

Hauser, Mandy

## **Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Entwurf und Diskussion von Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung**

*Bad Heilbrunn : Verlag Julius Klinkhardt 2020, 302 S. - (Klinkhardt forschung) - (Dissertation, Universität Leipzig, 2019)*



### **Quellenangabe/ Reference:**

Hauser, Mandy: Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Entwurf und Diskussion von Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung. Bad Heilbrunn : Verlag Julius Klinkhardt 2020, 302 S. - (Klinkhardt forschung) - (Dissertation, Universität Leipzig, 2019) - URN: urn:nbn:de:0111-pedocs-188765 - DOI: 10.25656/01:18876

<https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0111-pedocs-188765>

<https://doi.org/10.25656/01:18876>

in Kooperation mit / in cooperation with:



<http://www.klinkhardt.de>

### **Nutzungsbedingungen**

Dieses Dokument steht unter folgender Creative Commons-Lizenz: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.de> - Sie dürfen das Werk bzw. den Inhalt unter folgenden Bedingungen vervielfältigen, verbreiten und öffentlich zugänglich machen sowie Abwandlungen und Bearbeitungen des Werkes bzw. Inhaltes anfertigen: Sie müssen den Namen des Autors/Rechteinhabers in der von ihm festgelegten Weise nennen. Dieses Werk bzw. der Inhalt darf nicht für kommerzielle Zwecke verwendet werden. Die neu entstandenen Werke bzw. Inhalte dürfen nur unter Verwendung von Lizenzbedingungen weitergegeben werden, die mit denen dieses Lizenzvertrages identisch oder vergleichbar sind.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

### **Terms of use**

This document is published under following Creative Commons-Licence: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.en> - You may copy, distribute and transmit, adapt or exhibit the work in the public and alter, transform or change this work as long as you attribute the work in the manner specified by the author or licensor. You are not allowed to make commercial use of the work. If you alter, transform, or change this work in any way, you may distribute the resulting work only under this or a comparable license.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.



### **Kontakt / Contact:**

**peDOCS**  
DIPF | Leibniz-Institut für Bildungsforschung und Bildungsinformation  
Informationszentrum (IZ) Bildung  
E-Mail: [pedocs@dipf.de](mailto:pedocs@dipf.de)  
Internet: [www.pedocs.de](http://www.pedocs.de)



Mandy Hauser

# Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

Entwurf und Diskussion von Qualitätskriterien  
Partizipativer und Inklusiver Forschung

Hauser

# Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten





Mandy Hauser

# Qualität und Güte im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

Entwurf und Diskussion von Qualitätskriterien  
Partizipativer und Inklusiver Forschung

Verlag Julius Klinkhardt  
Bad Heilbrunn • 2020

k

*Für Pavel und Tarek. Für eure Liebe, euer Vertrauen und eure Zuversicht.  
Ihr seid mein Herz und die Zukunft.*

Von der Erziehungswissenschaftlichen Fakultät der Universität Leipzig angenommene Dissertation  
zur Erlangung des akademischen Grades Doctor Philosophiae (Dr. Phil.).

Gutachterinnen: Prof.in Dr.in Saskia Schuppener, Prof.in Dr.in Karin Terfloth.

Tag der Verteidigung: 26.06.2019.

Dieser Titel wurde in das Programm des Verlages mittels eines Peer-Review-Verfahrens aufgenommen.  
Für weitere Informationen siehe [www.klinkhardt.de](http://www.klinkhardt.de).

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation  
in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten  
sind im Internet abrufbar über <http://dnb.d-nb.de>.

2020.kg © by Julius Klinkhardt.

Satz: Kay Fretwurst, Spreeau.

Bildnachweis Umschlagseite 1: © „Träumeschicker“ von Laura Schwörer (Fraktalia), Kiel.

Druck und Bindung: AZ Druck und Datentechnik, Kempten.

Printed in Germany 2020.

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem alterungsbeständigem Papier.



*Die Publikation (mit Ausnahme aller Fotos, Grafiken und Abbildungen) ist veröffentlicht unter der  
Creative Commons-Lizenz: CC BY-NC-SA 4.0 International  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>*

ISBN 978-3-7815-5800-7 Digital

[doi.org/10.35468/5800](https://doi.org/10.35468/5800)

ISBN 978-3-7815-2363-0 Print

# Zusammenfassung

Im aktuellen Diskurs um die partizipativ und/oder inklusiv gestaltete Forschungszusammenarbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten zeigt sich ein deutliches Forschungsdesiderat bezüglich der Frage wissenschaftlicher Qualität in der Arbeit mit diesen Forschungsansätzen. Es lassen sich in der themenspezifischen Literatur eine Reihe an Hinweisen für mögliche Qualitätskriterien finden, jedoch mangelt es an einer methodisch geleiteten, wissenschaftlich fundierten Auseinandersetzung zu dem Themenfeld, die der Transdisziplinarität und Spezifik der Ansätze gerecht wird. Aus diesem Anlass widmet sich die diesem Buch zugrundeliegende Forschungsstudie der Frage:

„Welche Kriterien und Richtlinien sind notwendig, um die Qualität und Güte Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten abzusichern?“.

Begleitend zu der vergleichsweise weit gefassten Fragestellung verfolgt die Untersuchung das Ziel, Herausforderungen gemeinsamer Forschungsaktivitäten mit Menschen mit Lernschwierigkeiten herauszuarbeiten, um daran anknüpfend Veränderungsimpulse formulieren zu können, die es ermöglichen, Partizipative und Inklusive Forschung nachhaltig im akademischen Raum zu etablieren.

Zur Bearbeitung der Forschungsfrage wurde im ersten Schritt eine methodisch geleitete Dokumentenanalyse internationaler und themenspezifischer Publikationen zu den Themenbereichen *Partizipative und Inklusive Forschung*, *Forschungsethik* und *Qualität Qualitativer Sozialforschung* durchgeführt. Im zweiten Schritt wurden subjektive Perspektiven von (Ko-)Forschenden mit und ohne sogenannte Lernschwierigkeiten erhoben, die Erfahrungen in der partizipativen und/oder inklusiven Forschungszusammenarbeit haben. Auf der Basis der Analyseergebnisse der Dokumente und Interviewtranskripte wurden sowohl eine Reihe an Schwierigkeiten, Herausforderungen und Ambivalenzen in der Partizipativen und Inklusiven Forschung als auch eine große Anzahl an möglichen Qualitätskriterien zur Anwendung in der Forschung herausgearbeitet. Zudem erfolgte unter Rückbezug auf die theoretischen Vorarbeiten eine intensive Auseinandersetzung mit dem Qualitätsbegriff und dessen (Neu-) Definition für Partizipative und Inklusive Forschung und es konnten Einflussgrößen formuliert werden, die sich auf die Bewertung, Gewichtung und Einhaltung von Qualitätsstandards durch verschiedene Akteure der Forschung auswirken.

Zur besseren Übertragbarkeit der erarbeiteten Qualitätskriterien auf die konkrete Forschungspraxis wurden sie abschließend zu Qualitätsklustern zusammengefasst und unter Verwendung praktischer Beispiele nachvollziehbar dargestellt.

# Abstract

In the current discourse on participatory and/or inclusive research with people with learning difficulties there is a need for research regarding the scientific quality of working with these approaches. Relevant literature contains suggestions for potential quality criteria but still lacks a well-founded academic discussion. Because of this research gap, this doctoral thesis addresses the following research question:

„Which criteria and guidelines are necessary to ensure a high quality of participatory and inclusive research with people with learning difficulties.“

Accompanying this research question, the study aims at finding and highlighting the challenges arising during collaborative research activities with people with learning difficulties. It also aims to further establish participatory and inclusive research within the academic environment.

Approaching the research question, two steps were taken: Firstly, international publications on the topics of *participatory and inclusive research*, *research ethics* and *quality of qualitative research* were analyzed. Secondly, researchers with and without learning difficulties who are experienced in the field of participatory and/or inclusive research were interviewed to gather subjective perspectives on the research process.

Based on the results of the documentary analysis and the interviews a series of difficulties, challenges and ambivalences occurring in common research activities were identified and a large number of quality criteria concerning research projects were defined. Furthermore, referring back to the theoretical basis, the concept of quality was discussed, thoroughly especially concerning its (re-) definition for participatory and inclusive research. Apart from this, important factors influencing the researchers' valuation, prioritization and compliance handling these quality standards were identified.

To facilitate the understanding of the developed quality criteria and their transfer to general research practice, they were finally combined to clusters and illustrated using practical examples.

# Inhalt

Danksagung .....	10
Einleitung .....	11
<b>1 Theoretische Ausgangspunkte .....</b>	<b>15</b>
1.1 Empirische Sozialforschung .....	15
1.1.1 Grundlagenforschung und Anwendungsforschung .....	16
1.1.2 Quantitative und Qualitative Forschung .....	17
1.1.3 Theorien zur empirischen Sozialforschung .....	18
1.2 Behinderung als Phänomen in Wissenschaft und Gesellschaft .....	22
1.2.1 „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ – Ein Klärungsversuch .....	23
1.2.2 Der Einfluss von Forschung auf die Lebensrealität von Menschen mit Lernschwierigkeiten .....	26
1.3 Forschung im Kontext zugeschriebener geistiger Behinderung in Deutschland und Großbritannien .....	29
1.3.1 Entwicklungen bis zur Entstehung der Disability Studies in Deutschland .....	30
1.3.2 Entwicklungen bis zur Entstehung der Disability Studies in Großbritannien .....	39
1.3.3 Disability Studies in Deutschland und Großbritannien .....	41
1.4 Menschen mit Lernschwierigkeiten an Hochschulen .....	45
1.5 Leitgedanken im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten .....	49
1.5.1 Empowerment .....	49
1.5.2 Emanzipation .....	53
1.5.3 Partizipation .....	54
1.5.4 Inklusion .....	57
1.6 Ansätze gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten .....	60
1.6.1 Grade partizipativer Beteiligung .....	61
1.6.2 Einflussfaktoren und Vorannahmen Partizipativer Forschungsansätze ..	62
1.6.3 Partizipative Forschung .....	65
1.6.4 Inklusive Forschung .....	68
1.7 Macht in der Partizipativen und Inklusiven Forschung und die Rolle der akademisch Forschenden .....	70

1.8	Wissenschaftstheoretische Einordnung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze .....	75
1.8.1	Das veränderte Verhältnis zwischen Wissenschaft und Gesellschaft .....	76
1.8.2	Die veränderten Zielsetzungen von Forschung .....	79
1.8.3	Das veränderte Verständnis von Wissenschaft und Forschung .....	80
1.8.4	Das Verhältnis zwischen Wissenschaft und Bildung .....	82
1.8.5	Das veränderte Verständnis wissenschaftlicher Qualität .....	83
1.9	Zum Forschungsstand: Qualität und Güte in der Partizipativen und Inklusiven Forschung .....	84
2	<b>Empirie</b> .....	89
2.1	Frage- und Zielstellung der Studie .....	89
2.2	Darstellung und Begründung des Untersuchungsdesigns .....	89
2.3	Qualitative Dokumentenanalyse .....	91
2.3.1	Zur Methode der Qualitativen Dokumentenanalyse .....	91
2.3.2	Leitende Fragestellung zur Dokumentenanalyse .....	93
2.3.3	Auswahl, Definition und Charakterisierung des Analysematerials .....	94
2.3.4	Kategorienentwicklung mit der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse und MAXQDA .....	110
2.3.5	Ergebnisse der Dokumentenanalyse .....	112
2.3.6	Reflexion zur Umsetzung der Dokumentenanalyse .....	114
2.4	Problemzentrierte Expertinneninterviews .....	115
2.4.1	Methodenbeschreibung des Problemzentrierten Expertinneninterviews .....	115
2.4.2	Methodenbeschreibung der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse .....	118
2.4.3	Beschreibung und Ergebnisse der Stichprobenauswahl .....	119
2.4.4	Durchführung der Interviews .....	123
2.4.5	Ergebnisse der Interviewanalyse .....	124
2.4.6	Reflexion der Interviewdurchführung .....	125
2.5	Reflexion meiner Rolle als Forscherin .....	126
3	<b>Ergebnisdarstellung</b> .....	129
3.1	Schwierigkeiten, Herausforderungen und Ambivalenzen in der Partizipativen und Inklusiven Forschung .....	129
3.1.1	Übergreifende Herausforderungen .....	130
3.1.2	Herausforderungen vor der Forschung .....	138
3.1.3	Herausforderungen während der Forschung .....	142
3.1.4	Herausforderungen nach der Forschung .....	145



3.2	Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung .....	150
3.2.1	Kriterien zu den grundlegenden Haltungen Partizipativer und Inklusiver Forschung .....	150
3.2.2	Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses .....	157
3.2.3	Kriterien für die Zusammenarbeit der Teilnehmenden im Forschungsprozess .....	179
3.2.4	Kriterien zur Wirkung und Bewertung der Forschungsergebnisse .....	205
4	<b>Interpretation und Diskussion der Ergebnisse</b> .....	231
4.1	Theoretische Einbettung der Forschungsergebnisse .....	231
4.1.1	Der Einfluss des veränderten Wissenschaftsverständnisses auf die Qualitätsentwicklung in der Partizipativen und Inklusiven Forschung .....	232
4.1.2	Spezifika in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten .....	234
4.1.3	Einflüsse auf die Bewertung, Gewichtung und Einhaltung von Qualitätsstandards durch die Akteure der Forschung .....	236
4.2	Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung: Anwendung in der Forschungspraxis .....	243
4.2.1	Kriterien zu den grundlegenden Haltungen in der Partizipativen und Inklusiven Forschung .....	244
4.2.2	Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses .....	248
4.2.3	Kriterien zur Zusammenarbeit der Forschungsteilnehmenden .....	257
4.2.4	Kriterien zur Wirkung und Bewertung der Forschungsergebnisse .....	266
5	<b>Fazit</b> .....	275
5.1	Methodenkritik .....	275
5.2	Inhaltliche Zusammenfassung und Fazit .....	277
5.3	Ausblick .....	278
	<b>Verzeichnisse</b> .....	281
	Literatur- und Quellenverzeichnis .....	281
	Abbildungsverzeichnis .....	297
	<b>Zusammenfassung in Leichter Sprache</b> .....	299

# Danksagung

Ohne Zweifel lässt sich die Beschreitung des Weges von den ersten Ideen für diese Dissertation bis zum jetzigen Moment, in dem ich das gedruckte Exemplar in den Händen halte, als wahrer Kraftakt beschreiben. Viele Menschen haben mich dabei unterstützt, mir Mut zugesprochen und Anteil genommen. Dafür möchte ich Danke sagen.

Ein riesiger Dank geht an meine Interviewpartner\*innen Anke, Katja, Steve, Arne, Ralf, Isaac und Victoria für ihre Bereitschaft, mir Rede und Antwort zu stehen und ihre persönlichen Forschungsfragen mit mir zu teilen.

Ganz besonders danke ich Prof.in Dr.in Saskia Schuppener, die mich bereits während meines Studiums um kritische Perspektiven bereichert hat und sofort ein offenes Ohr hatte, als ich mit der Idee einer Dissertation an sie herantrat. Sie hat mich bei der Bewerbung um ein Stipendium unterstützt und stand mir während des Schreibprozesses beratend zur Seite. Und sie hat mir zu jedem Zeitpunkt signalisiert, dass sie an meine Fähigkeiten glaubt und mich wertschätzt und hat damit wesentlich zur Fertigstellung dieses Projekts beigetragen. Auch Prof.in Dr.in Karin Terfloth gilt ein großer Dank dafür, dass sie zu meiner Stipendiumsbewerbung ein Gutachten über meine bisherigen Arbeiten beitrug und sich darüber hinaus dazu bereit erklärt hat, auch für diese Arbeit als Beraterin und Gutachterin einzutreten. Gerade in den finalen Zügen hat sie die Dissertation um wichtige inhaltliche Impulse bereichert. In diesem Zusammenhang möchte ich auch Wiebke, Anne, Veronika, Marc, Jana, Anika, Daria und Alex danken, die sich im Rahmen unserer Doktorand\*innenkolloquien meine Vorträge angehört und die Ideen und Inhalte der Dissertation konstruktiv-kritisch mit mir diskutiert haben sowie vielfach neue Ideen und Gedanken beitrugen. Auch danke ich den Vertreter\*innen der Heinrich-Böll Stiftung für das Vertrauen, das sie mir mit der Zusage für ein Stipendium schenkten und ohne deren finanzielle wie ideelle Unterstützung der Weg der Promotion ungleich schwerer gewesen wäre. Ein großer Dank gilt zudem meinem Arbeitsteam an der Universität Leipzig für die Geduld, das Verständnis und das beständige Mut machen. Ihr seid großartig und es freut mich täglich, mit euch zu arbeiten und mich kreativ und kritisch mit euch auszutauschen. Dabei kommt ein besonderer Dank Daniel, Julia und Rita zu, für ihre Anregungen, Tipps und den Einblick in die gelebte Forschungspraxis. Ihr habt der Formulierung der Qualitätskriterien einen wichtigen Schliff verpasst! Auch bei meiner Kollegin Beate Schlothauer bedanke ich mich insbesondere für ihre Unterstützung bei der Zusammenfassung in Leichter Sprache. Für das fleißige Korrekturlesen und die konstruktiven Anmerkungen möchte ich vor allem Marie, Julie, Carsten, Veronika und Johanna danken. Euer Feedback war super hilfreich und euer Blick auf Inhalt und Form haben meine „Betriebsblindheit“ vielfach ausgeglichen. An dich, Marie, geht mein Dank zudem, weil es schön und wichtig für mich ist, dich als meine Freundin zu wissen.

Auch und besonders meinen Eltern möchte ich „Danke“ sagen dafür, dass sie für mich da sind und ich mich immer auf sie verlassen kann. In diesem Sinne gilt auch Conny und Stefan Dank für ihre immerwährende Bereitschaft, unsere Familie wortwörtlich mit Rat und Tat zu unterstützen. Und ich danke Gabriel, Pavel und Tarek. Es ist für mich das größte Geschenk, dass es euch in meinem Leben gibt.

# Einleitung

„Wenn behinderte Menschen, die bis dahin keine Stimme hatten, durch das, was wir tun, ihrer Stimme und ihrer Sprache mächtig werden und sich gegen uns verbünden, dann ist der Prozess, den wir vorhaben, erfolgreich.“ (Jantzen 2009a)

Die vorliegende Arbeit widmet sich den Forschungsansätzen Partizipativer und Inklusiver Forschung unter besonderer Berücksichtigung des gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Bevor ein Einblick in die Inhalte der Arbeit gegeben wird, soll jedoch zunächst auf die Forderung eines Aktivisten der sogenannten Krüppelbewegung der 1970er Jahre eingegangen werden, der „[...] uns aufgefordert hat, doch erst mal unsere eigenen Interessen offen zu legen, warum wir ausgerechnet mit behinderten Menschen arbeiten wollen, bevor wir sie als behinderte Menschen mit unserer Pädagogik überschütten.“ (Jantzen 2016, S. 26). Zwar handelt es sich bei dem von mir bearbeiteten Themenbereich nicht vordergründig um einen pädagogischen, dennoch möchte ich meine Motive, mich dem genannten Personenkreis zuzuwenden, offenlegen. Denn auch wenn ich sie als Befragte in meine Forschungsarbeit einbeziehe, spreche ich über Menschen mit Behinderungserfahrungen und erörtere Möglichkeiten und gebe Hinweise zur (Forschungs-) Arbeit mit ihnen.

Mit der Offenlegung meiner Motive sollen keine psychoanalytischen Suchbewegungen oder Erklärungsansätze verbunden werden, sondern ich möchte biografische Aspekte herausstellen, die bedeutsam für meine Arbeits- und Wirkungsweisen beziehungsweise die damit verbundenen Anliegen sind oder sein könnten. Ich arbeitete bereits zum Ende meiner Schulzeit in einer Wohn- und Freizeitstätte für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Komplexer Behinderungserfahrung. Beobachtungen und Erfahrungen der Beschämung, Infantilisierung und Fremdbestimmung in der Beziehung zwischen Betreuungs- Unterstützungs- und Pflegepersonal und den Bewohnerinnen ließen mich bereits zu diesem Zeitpunkt teilweise kritisch auf diesen Arbeitsbereich und auch meine Rolle darin blicken. Wie viele meiner späteren Mitstudierenden entschied ich mich aufgrund meiner Erfahrungen und der damit verbundenen Sensibilisierung für die Arbeit mit dem Personenkreis für ein Studium der Sonderpädagogik. Parallel dazu wurde ich zunehmend politisch aktiv. Ich organisierte mich in der Anti-Atomkraft-Bewegung, veranstaltete Vorträge mit Vertreterinnen der Anti-Psychiatrie-Bewegung und nahm an Diskussions- und Lesekreisen zu Themen postmoderner Arbeits- und Lebensweisen teil. Obwohl die Auseinandersetzung mit meiner Rolle als Frau eine lebensbegleitende Thematik für mich war und ist, begann ich erst einige Jahre später, gegen Ende meines Studiums und mit der Geburt meines ersten Kindes, mich zunehmend strukturiert-kritisch mit den damit verbundenen gesellschaftlichen Verhältnissen, Anforderungen oder Positionierungen auseinanderzusetzen. Ich traf mich regelmäßig mit einer Gruppe anderer Frauen, die sich erfahrungs- und theoriebasiert mit Themen der Geschlechterverhältnisse auseinandersetzten. Wir gründeten daran anknüpfend die Zeitschrift „outside the box- Zeitschrift für feministische Gesellschaftskritik“<sup>1</sup>, der ich bis heute verbunden bin, auch wenn ich mich aufgrund mangelnder zeitlicher Ressourcen nicht mehr aktiv als Redaktionsmitglied beteiligen kann. Es dauerte eine längere Zeit, bis mir die starke Verbindung feministischer Anliegen mit denen der Behindertenselbstvertretungsbewegung auffiel und wie viele strukturelle Parallelen sich in der Herstellung sozialer Ungleichheit und Marginalisierung sowohl für die Kategorie Geschlecht

1 <https://www.outside-mag.de/> (zuletzt gesichtet am 23.10.2018).

als auch für die Kategorie Behinderung wiederfinden. Eine Weile sah ich die meisten Themen, die ich im Rahmen meines Studiums behandelte und diskutierte, eher neben denen, die mich außerhalb des Studiums in meinem „privat-politischen“ Umfeld und Engagement beschäftigten. Zunehmend entstanden jedoch Verbindungslinien, die mir die Struktur von Diskriminierungs- und Marginalisierungstendenzen sowie Macht- und Unterdrückungsverhältnissen offenbarten und mich sowohl meine persönliche Betroffenheit fühlen ließen als auch meine theoriegeleiteten Auseinandersetzungen bestärkten. Ich denke, dass sich durch die vielseitige Betrachtung dieser Strukturen und (Herrschafts-) Verhältnisse ein starkes Empathie- und Solidarisierungsempfinden in Bezug auf Menschen mit Behinderungserfahrungen herauskristallisiert hat.

So möchte ich auch diese Arbeit als Versuch der Solidarisierung mit Menschen mit Behinderungserfahrungen verstehen, die zum großen Teil über Jahrhunderte gesellschaftlicher Diskriminierung, Stigmatisierung, Unterdrückung und Marginalisierung ausgesetzt waren und noch immer sind. Dabei sind gerade Menschen mit Lernschwierigkeiten, so zeigen auch meine persönlichen Erfahrungen, in gesellschaftlichen Kontexten nahezu unsichtbar. In Schule, Ausbildung, Arbeit und Freizeit bleiben sie nach wie vor in exklusiven Settings verortet, werden in gesonderten Fahrzeugen zu gesonderten Einrichtungen gefahren, von gesonderten Personen unterrichtet, betreut und unterstützt, um anschließend an eigens für den Personenkreis gestalteten Freizeitaktivitäten teilzunehmen. Sicher sind im Zuge inklusiver Bemühungen Tendenzen zu erkennen, diese Verhältnisse zu ändern, jedoch weist die gelebte Praxis auf die erheblichen Schwierigkeiten hin, aus den tradierten Rollen, Sichtweisen und Strukturen auszubrechen, so dass es scheint, als gäbe es doch immer „einen Rest“ (vgl. Rödler et al. 2001).

Durch gemeinsame Forschungsaktivitäten, so wird in den nachfolgenden Ausführungen deutlich, werden Möglichkeitsräume eröffnet, an den bestehenden Verhältnissen zu rütteln. Forschung stellt eine Chance dar, Sichtbarkeit und Repräsentanz herzustellen. Einerseits durch die Einbindung marginalisierter Personengruppen in den Forschungsprozess und die damit verbundene Veränderung ihres sozialen Status, aber auch durch die Generierung von Erkenntnissen, die die subjektiven Perspektiven der Personen offenlegen und somit Sichtbarkeit erzeugen, zur kritischen Reflexion nötigen und Perspektiven verändern. Denn Menschen müssen gesehen und wahrgenommen werden, um selbstverständlicher und gleichberechtigter Teil einer Gesellschaft zu werden<sup>2</sup>.

Darüber hinaus sollte ich jedoch auch auf die eher eigennützigen Motive zum Schreiben dieser Arbeit verweisen, da es sich um eine Qualifizierungsarbeit handelt, die es mir ermöglicht, mich beruflich weiterzuentwickeln und unter Umständen vermehrt Anerkennung im akademischen Raum zu erfahren. Denn damit steht meine Forschungsarbeit in dem Spannungsfeld zwischen persönlichem Nutzen, inklusionsorientiertem Anspruch und gesellschaftspolitischer Relevanz, das auch für Partizipative und Inklusive Forschungsvorhaben gilt und Teil der nachfolgenden Auseinandersetzungen sein wird. In diesem Zusammenhang besteht für mich die Herausforderung darin, die propagierte Notwendigkeit des Einbezugs von Menschen mit Lernschwierigkeiten in Forschungsprozesse in ein Verhältnis zu den Anforderungsbedingungen einer Qualifizierungsarbeit zu setzen, in der von mir zum einen eigenständiges Arbeiten verlangt wird und die zum anderen unter einem gewissen Zeit- und Arbeitsdruck mit begrenzten Ressourcen entsteht. Daher ist eine Beteiligung von Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten als Befragte

---

2 Siehe hier auch die sogenannte Kontakthypothese nach Allport (1954), die besagt, dass der Kontakt zwischen verschiedenen Personengruppen dem Abbau von Vorurteilen und diskriminierenden Verhaltensweisen zuträglich ist (vgl. Allport 1994).

eingepplant, eine weiterführende Zusammenarbeit jedoch aus den genannten Gründen zumindest im Rahmen der Dissertation vorerst nicht vorgesehen.<sup>3</sup>

In der von mir geplanten Untersuchung erfolgt eine Auseinandersetzung mit der Qualität des gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten unter besonderer Berücksichtigung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze. Mit dieser Themenstellung ist das Ziel verbunden, Kriterien für eine qualitativ gute Partizipative und/oder Inklusive Forschungsarbeit zu entwickeln. In diesem Zusammenhang sollen auch Herausforderungen und Schwierigkeiten aufgezeigt werden, welche die Umsetzung der Kriterien hemmen oder erschweren können, um sie in die kritisch-reflexive Erarbeitung der Qualitätskriterien einzubeziehen und daran anknüpfend eventuelle Lösungsansätze zu benennen.

Dem Qualitätsbegriff wird sich dabei mehrperspektivisch aus Sicht verschiedener Wissenschaftsansätze und -theorien sowie wissenschaftlicher und gesellschaftlicher Akteure genähert. Zudem findet eine immanente Bezugnahme zur Forschungslandschaft in Großbritannien statt, da hier eine Vorreiterrolle in Bezug zu den Entwicklungen gemeinsamer Forschungsaktivitäten im deutschsprachigen Raum zu verzeichnen ist (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 4ff.)<sup>4</sup>.

Nach dieser Einleitung werden im **ersten Kapitel** Ausgangspunkte offengelegt, die das theoretische Fundament der Untersuchung bilden und gleichsam zur Forschungsfrage hinführen. Dazu werden die Grundzüge empirischer Sozialforschung skizziert und die Diskurse um die Unterscheidung von Grundlagen- und Anwendungsforschung sowie Qualitativer und Quantitativer Sozialforschung mit Blick auf ihre Bedeutung für die Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschungspraxis nachgezeichnet. Daran anknüpfend werden im Teilkapitel zu den Theorien empirischer Sozialforschung mit der Kritischen Theorie und der Feministischen Erkenntnistheorie die Grundannahmen zweier Strömungen dargelegt, die in ihren Denktraditionen als einflussreich für gemeinsames Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gelten können. Als weiterer theoretischer Baustein wird eine Klärung des Behinderungsbegriffs, welcher der Arbeit zugrundeliegt, vorgenommen und in den Kontext von Forschung gestellt. Zudem wird der Einfluss von Forschung auf die Lebensrealität von Menschen mit Lernschwierigkeiten dargelegt. Um die Entwicklungslinien Partizipativer und Inklusiver Forschung nachvollziehen zu können und das Anliegen sowie die Notwendigkeit der Forschungsansätze zu verstehen, wird im nächsten Schritt auf bedeutsame historische Momente der Forschung im Kontext von Behinderung eingegangen. Dafür werden Entwicklungen in Deutschland und Großbritannien beginnend im ausgehenden 19. Jahrhundert bis heute aufgezeigt und erläutert. Daran anknüpfend weitet sich der Blick auf inklusionssensible Hochschulentwicklung in den Bereichen Forschung, Lehre und Lernen.

Weiterführend werden verschiedene Ansätze gemeinsamen Forschens dargestellt, wobei zunächst auf eine Reihe an Leitgedanken eingegangen wird, die in Verbindung zu den Forschungsansätzen stehen. Da Partizipative Forschung in Anlehnung an von Unger (2014) in der vorliegenden Arbeit als Oberkategorie für eine Reihe an partizipativ arbeitenden Forschungsansätzen verstanden wird, subsumiert sich eine Auswahl unter der Überschrift *Partizipative Forschung*, wobei Inklusive Forschung aufgrund ihrer Bedeutung für den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten gesondert aufgeführt wird.

Da der Einfluss und die Auswirkungen machtvoller Verhältnisse ein immanentes Moment jedweder Forschung darstellen und besonders für gemeinsame Forschungsaktivitäten von Men-

3 Ein partizipativ gestaltetes Forschungsprojekt zur gemeinsamen Validierung der aus dieser Arbeit hervorgehenden Forschungsergebnisse ist im Anschluss an die Dissertation vorgesehen.

4 Eine detaillierte Begründung wird im Verlauf der Arbeit vorgenommen (siehe beispielsweise Kapitel 1.3).

schen mit und ohne Behinderungserfahrung von Bedeutung sind, widmet sich das nächste Teilkapitel den Machtbeziehungen im Forschungsprozess einerseits sowie dem Verhältnis zu gesellschaftlichen Gegebenheiten andererseits. Daran anknüpfend wird eine wissenschaftstheoretische Einordnung Partizipativer und Inklusiver Forschung vorgenommen, indem das veränderte Verhältnis von Wissenschaft und Gesellschaft, die veränderten Zielsetzungen von Forschung sowie das veränderte Verständnis von Wissenschaft und Forschung dargelegt und mit Verweis auf Entwicklungslinien empirischer Sozialforschung diskutiert wird. Zudem wird auf das Verhältnis zwischen Bildung und Wissenschaft sowie auf die Rolle der akademisch Forschenden eingegangen. Abschließend für die theoretische Verortung erfolgt eine dezidierte Auseinandersetzung mit dem aktuellen Forschungsstand beziehungsweise den Forschungsdevidenzen, die in Bezug auf das Thema der vorliegenden Forschungsarbeit von Bedeutung sind. Im **zweiten Kapitel** erfolgt die empirische Auseinandersetzung mit der Fragestellung, die der Arbeit zugrundeliegt. Dazu werden die Fragestellung expliziert, das Forschungsdesign detailliert erläutert und begründet, die Durchführung beschrieben sowie die Durchführungsbedingungen, -schwierigkeiten und Herausforderungen reflektiert.

Im **dritten Kapitel** werden die Forschungsergebnisse erst ausführlich unter Rückgriff auf den empirisch erhobenen Datenkorpus dargestellt und in Bezug zur Themen- und Fragestellung der Arbeit sowie zu den theoretischen Vorarbeiten interpretiert und diskutiert.

Das **vierte Kapitel** bildet den Abschluss der Untersuchung, in dem die methodische Herangehensweise im Prozess des Erkenntnisgewinns kritisch reflektiert wird und gegebenenfalls Erweiterungs- und Veränderungsvorschläge formuliert werden. Zudem erfolgt eine inhaltliche Zusammenfassung und Reflexion der gewonnenen Erkenntnisse, die in Bezug zu aktuellen Entwicklungen und Tendenzen in Wissenschaft und Gesellschaft gesetzt werden. In Anknüpfung daran wird ein Ausblick erstellt, der Möglichkeiten des Weiterdenkens skizziert und Hinweise und Anknüpfungspunkte für weiterführende Forschungsvorhaben liefert.

Abschließend sollen drei Aspekte erläutert werden, die zum Lesen und Verstehen der Arbeit von Bedeutung sind. (1) Obwohl auch ein Einbezug der Anliegen Quantitativer Forschung durchlaufend stattfindet wird in der Arbeit eine Dominanz qualitativ geprägter Forschungsüberlegungen auffallen. Dies hat den Grund, dass Partizipative und Inklusive Forschungsansätze auf den Merkmalen Qualitativer Sozialforschung fußen, die im Verlauf der Arbeit weiterführend expliziert werden (vgl. Markowetz 2009, S. 291ff.). (2) Zur besseren Lesbarkeit wird in der Arbeit das generische Femininum (z.B. Dozentin) beziehungsweise, wo möglich, eine „neutrale“ Formulierung (z.B. Forschende) zur Bezeichnung von Personen verwendet. Einzige Ausnahme sind insbesondere in der Darstellung historischer Entwicklungslinien bestimmte Berufsgruppen, die zum damaligen Zeitpunkt nahezu ausschließlich durch Männer repräsentiert wurden (z.B. Ärzte und Psychiater im Nationalsozialismus). (3) Zudem ist die Arbeit zumindest in Teilen durch eine selbstreferenzielle Schreibweise („ich“) geprägt, um den subjektiven Einfluss auf die Erkenntnisproduktion durch mich als Forschende transparent und nachvollziehbar zu gestalten.



# 1 Theoretische Ausgangspunkte

„Alle einseitigen Bewegungen werden langfristig reaktionär. Befreit man auf der einen Seite, zieht man auf der anderen Seite die Herrschaftslinien fester.“ (Haug 2018)

Im Folgenden wird eine theoretische Verortung der Arbeit vorgenommen, indem interspektivisch wesentliche Begriffe, Entwicklungen und Theorien dargestellt, erklärt und zueinander in Bezug gesetzt beziehungsweise voneinander abgegrenzt werden. Dies hat die Verbindung wichtiger Bezugspunkte zum Ziel, die den Lesenden zur guten Orientierung dienen und zur Einsicht in das Anliegen der Arbeit beitragen. Dazu werden zum einen Einflussgrößen und Entwicklungslinien empirischer Sozialforschung expliziert, die an die wissenschaftstheoretischen Grundlagen Partizipativer und Inklusiver Forschung anknüpfen und zugleich einen Begründungszusammenhang für das gemeinsame Forschen ergeben. Zudem werden Gedanken und Themen dargelegt, die für eine demokratische, menschenrechtlich orientierte und inklusive Diskursführung im Kontext sogenannter Behinderung unerlässlich sind und in Bezug zu ausgewählten aktuellen Diskussionen zum Phänomen Behinderung gesetzt. Außerdem werden historische Entwicklungslinien der Forschung im Kontext von Behinderung vom ausgehenden 19. Jahrhundert bis heute gekennzeichnet, worauf anschließend ein Einblick in die Ansätze und Grundsätze gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gegeben wird. Darauf folgend werden Leitgedanken und Motive Partizipativer und Inklusiver Forschung herausgearbeitet und mehrperspektivisch unter Berücksichtigung ihrer Ambivalenzen dargestellt sowie eine wissenschaftstheoretische Einordnung der Forschungsansätze vorgenommen. Abschließend für die theoretischen Ausgangspunkte wird der aktuelle Forschungsstand zum Themenbereich der Qualität und Güte in der Partizipativen und Inklusiven Forschung aufbereitet.

## 1.1 Empirische Sozialforschung

Die empirische Sozialforschung ist ein an die Sozialwissenschaften angelehnter Begriff, dessen Definition die „systematische Erfassung und Deutung sozialer Erscheinungen“ (Atteslander 2000, S. 3) anspricht. Die Methoden empirischer Sozialforschung werden neben den Sozialwissenschaften auch in den kultur- und geisteswissenschaftlichen Disziplinen sowie auch anderen Wissenschaftsfeldern angewandt, wobei die Disziplinen beziehungsweise ihre bearbeiteten Themengebiete große Überschneidungen aufweisen können. Diekmann (2014) beschreibt die Vielzahl an Techniken zur Erhebung und Auswertung von Daten innerhalb empirischer Sozialforschung als die „Werkzeugkiste“ der empirischen Sozialforscherin, welche die zum Einsatz kommenden Werkzeuge je nach Fragestellung und Arbeitsort entweder selbst oder in Absprache mit anderen Forschenden auswählt und aufbereitet (vgl. Diekmann 2014, S. 18). Dabei muss sowohl zwischen Untersuchungsziel und Methode genau abgewogen werden, als auch der sachgemäße Umgang mit den Methoden erlernt und gewollt sein. Denn es ist sinnvoll, „vor dem Griff in die Werkzeugkiste genau zu prüfen, welche Methode(n) sich bei dem ins Auge gefassten Untersuchungsziel als am besten geeignet erweisen.“ (Diekmann 2014, S. 19). Diekmann (2014) weist in diesem Zusammenhang ergänzend darauf hin, dass in der Regel der Untersuchungsanlass beziehungsweise das -ziel die Methode bestimmen und

nicht umgekehrt (vgl. Diekmann 2014, S.20). Die empirische Sozialforschung ist jedoch nicht nur durch die zur Verfügung stehenden Methoden gekennzeichnet, sondern ebenso durch unterschiedliche Forschungsansätze, die in Bezug zu einem gewählten Forschungsvorgehen stehen. Diese sind zwar eng mit der Wahl bestimmter Methoden für ein Forschungsprojekt verbunden, sind aber nicht gleichbedeutend mit diesen zu verwenden. So weisen Forschungsansätze beispielsweise auf bestimmte grundlegende Standpunkte hin, die von den Forschenden vertreten werden und mit denen sie sich den gewählten Problemstellungen zuwenden: Soll die soziale Welt beschrieben, erklärt, verstanden oder mittels der Forschung sogar verändert werden? In welchem Verhältnis sehen sich die Wissenschaftlerinnen zu den untersuchten sozialen Gegebenheiten? Und in welchem Verhältnis stehen sie beziehungsweise die Forschungsvorhaben zu den gesellschaftlichen Akteuren? Sind diese Informationsgebende oder aktiv Mitforschende?

Mit Blick auf die Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschung sowie auf die Frage nach der Qualitätssicherung bei der Umsetzung dieser Forschungsansätze sind aus Sicht empirischer Sozialforschung unter anderem drei Aspekte entscheidend, auf die im Folgenden eingegangen wird: Zum einen geht es um den Diskurs der Unterscheidung zwischen Grundlagenforschung und Anwendungsforschung, zum anderen um die Unterschiede qualitativer und quantitativer methodischer Zugangsweisen und letztlich um Entwicklungen in der empirischen Sozialforschung insbesondere aus Sicht der sogenannten Kritischen Theorie sowie Feministischer Erkenntnistheorie. Diese beiden soziologischen Theorien sind mit speziellen (Vor-) Annahmen, Denk- und Kritikrichtungen verbunden, die bedeutsam für die Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze sind und wurden deshalb zur detaillierten Auseinandersetzung gewählt.

### 1.1.1 Grundlagenforschung und Anwendungsforschung

Innerhalb der empirischen Sozialforschung wird grob zwischen Grundlagenforschung und Anwendungsforschung unterschieden. Reine Grundlagenforschung widmet sich wissenschaftlichen Problemfeldern und „wird [...] alleine durch den theoretischen Diskurs stimuliert.“ (Brüggemann, Bromme 2006a, S. 3), während bei der Anwendungsforschung die praktische Problemlösung im Vordergrund steht. Das heißt, Grundlagenforschung grenzt sich von der Anwendungsforschung dadurch ab, dass sie zur Begründung ihrer Fragestellung keine praktische Intention hinzuzieht und bei der Zielformulierung der reine Erkenntnisgewinn zum Verstehen von Phänomenen und Prozessen im Vordergrund steht, „frei vom Zwang unmittelbarer Anwendung“ (Stock 2011, S. 1). Anwendungsforschung hingegen steht für ein Nutzungsinteresse im Sinne einer Forschung, die praktische Probleme aufgreift, empirisch untersucht und deren gewonnene Erkenntnisse sich möglichst praxisnah und anwendbar gestalten. Stock (2011) sowie Brüggemann und Bromme (2006a; 2006b) zweifeln die Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit dieser strikten Trennung an und gehen einerseits davon aus, dass Grundlagenforschung entgegen ihrer eigentlichen Absicht in vielen Fällen anwendungsnah arbeitet beziehungsweise Erkenntnisse hervorbringt, die praktische Bedeutsamkeit haben. Andererseits kann auch Grundlagenforschung bereits bei der Generierung der Fragestellung praktische Effekte intendieren und diese theoretisch anbinden und dabei dennoch die Generalisierbarkeit der Ergebnisse als Qualitätsmerkmal der Grundlagenforschung absichern (vgl. Brüggemann, Bromme 2006b, S. 113). Des Weiteren muss auch Anwendungsforschung zeigen, mit welchen theoretischen (Vor-)Annahmen sie arbeitet, welche Theorien mit den durch sie generierten Ergebnisse ergänzt, erweitert oder

überarbeitet werden und welche Limitation der Geltungsbereich der Erkenntnisse jeweils erfährt (vgl. ebd., S. 113).

Stock (2011) führt eine US-amerikanische Studie an, die deutlich macht,

„dass etwa 50 Prozent aller Forschungsprojekte, die bei öffentlichen Geldgebern als Projekte der Grundlagenforschung beantragt waren, im Ergebnis zu anwendungsnahen Problemlösungen führten, umgekehrt sich aber zunächst als anwendungsorientiert deklarierte Forschungsarbeiten während der Projektlaufzeit und nach Abschluss der Forschungsarbeiten als veritable Grundlagenforschungsarbeiten herausstellten.“ (Stock 2011, S. 8)

Brüggemann und Bromme (2006a, 2006b) sprechen in diesem Zusammenhang von *anwendungsorientierter Grundlagenforschung*, die die Ansprüche vormals getrennt voneinander betrachteter Forschungsanliegen miteinander vereint. Sie intendiert bereits in ihrer Fragestellung eine praktische Bedeutsamkeit (jedoch nicht zwangsläufig einen direkten praktischen Nutzen), die anschließend das Forschungsvorgehen und die Forschungsergebnisse prägt, wobei die Ergebnisse auch die (Weiter-) Entwicklung theoretischer Erkenntnisse beinhalten, die zudem die Möglichkeit zur Verallgemeinerung der Forschungsergebnisse als Qualitätsmerkmal der Grundlagenforschung berücksichtigt (vgl. Brüggemann und Bromme 2006b, S. 113).

Diese Entwicklung ist unter anderem eng mit der zunehmenden Inter- und Transdisziplinarität wissenschaftlicher Vorgehensweisen, der Zusammenarbeit mit gesellschaftlichen, politischen oder wirtschaftlichen Akteuren sowie der Forderung nach Wissenstransfer in die Praxis verknüpft und ist deshalb auch von Bedeutung für die Verortung Partizipativer und Inklusiver Forschungsvorhaben. Geht man davon aus, dass Grundlagenforschung „nicht als separater Prozessschritt von der anwendungsorientierten Forschung getrennt [ist, M.H.], wie es das lineare Modell annimmt, sondern Teil derselben [ist, M.H.]“ (Carrier 2011, S. 12) und Anwendungsforschung gleichsam Fragen für die Grundlagenforschung generieren kann, so muss auch Partizipative und Inklusive Forschung keine zwangsläufige Einordnung oder Eingrenzung erfahren. Zwar zeichnen sich Partizipative Forschungsansätze per Definition durch eine starke Nutzerinnen- und Nutzungszentriertheit aus (vgl. von Unger 2014, S. 7f.), jedoch können auch in diesem Sinne bearbeitete Themenbereiche theoretische Perspektiven eröffnen, erweitern und Anknüpfungspunkte für weitere Forschungsvorhaben aus dem Bereich der Grundlagenforschung geben. Zudem schließt das gemeinsame Forschen mit gesellschaftlichen Akteuren die Bearbeitung von Themen der Grundlagenforschung, die beispielsweise der Erfassung und Erklärung sozialer Strukturen dienen, nicht aus, sondern kann sie durch den Einbezug betroffener Personen und Personengruppen um subjektive Perspektiven ergänzen.

### 1.1.2 Quantitative und Qualitative Forschung

In Verbindung mit der Diskussion um Grundlagen- und Anwendungsforschung steht auch die Frage der Ziel- und Zweckorientierung und damit zusammenhängend der methodischen Ausrichtung von Forschungsvorhaben. Diekmann (2014) fasst folgende Typologien von Untersuchungszielen zusammen: explorative Untersuchungen, deskriptive Untersuchungen, hypothesenprüfende Verfahrensweisen und Evaluationsstudien. Explorative, also erkundende Untersuchungen werden zumeist angewandt, wenn der Bereich, den man erforschen will, relativ unbekannt ist, deskriptive Forschungsstudien zielen auf die Beschreibung von Zuständen mit Hilfe der Schätzung von Häufigkeiten, Anteilen oder Durchschnittswerten. Beide Vorgehensweisen können dazu dienen, Hypothesen und Theorien über bestimmte Zusammenhänge zu generieren und damit mögliche Erklärungen zu skizzieren, die dann in hypothesenprüfenden Verfahren überprüft werden, zu denen auch Evaluationsstudien gehören (vgl. Diekmann

2014, S. 33ff.). Die genannten Untersuchungstypen legen die Verwendung bestimmter qualitativer oder quantitativer Methoden nahe, wobei in explorativ angelegten Forschungsvorhaben zumeist eher qualitativ vorgegangen wird, beispielsweise mittels Interviews und Inhaltsanalysen, und deskriptive Forschungsstudien tendenziell quantitative Erhebungs- und Auswertungsmethoden, wie Messtechniken oder quantitative Fragebögen, anwenden. Klar abgrenzen lassen sich die methodischen Vorgehensweisen in der Forschungspraxis jedoch häufig nicht, da viele Themen- und Fragestellungen zur adäquaten Bearbeitung die Anwendung verschiedener Methoden nahelegen, so dass ein triangulatives Forschungsdesign erarbeitet und durchgeführt wird. Dabei können nicht nur verschiedene Methoden zum Einsatz kommen, sondern auch verschiedene Datenquellen, Theorieansätze oder Interpretinnen hinzugezogen werden (vgl. Mayring 2016, S. 147). Qualitative Forschung unterscheidet sich in ihrer Zielorientierung grundlegend vom quantitativen Forschungszugang, indem sie von der reinen Deskription, also Beschreibung sozialer Phänomene abweicht und sie weiterführend versucht, zu erklären und zu verstehen. Erklärungsansätze werden dabei über die Generierung und Weiterentwicklung von wissenschaftlichen Theorien hergestellt: „Typischerweise findet ein bestimmter Erfahrungsbereich, der wohl gut beschrieben jedoch nicht wirklich erklärt ist, eine Erklärung durch eine wissenschaftliche Theorie.“ (Horster 2010, S. 158). Über die Erklärung hinaus geht das Verstehen und Durchdringen der erforschten und zu erforschenden Gegenstände durch die Forschenden. Mayring (2016) bezeichnet beispielsweise das quantitative Denken als brüchig, wenn es sich testend, messend und experimentierend „Menschen und Dingen annähert, [...] ohne vorher den Gegenstand verstanden zu haben, seine Qualität erfasst zu haben.“ (Mayring 2016, S. 9). Das Verstehen bestimmter Phänomene und Sachverhalte bedeutet dabei für die Forschenden, ihre gewonnenen Erkenntnisse in verschiedene Kontexte zu setzen, sie theoretisch zu beleuchten und sich ihnen auch aus einer subjektiven Perspektive heraus anzunähern. Horster (2010) beschreibt das Verstehen als „kognitive Mehrleistung in den Erkenntnismethoden“ (Horster 2010, S. 160) und deutet damit an, dass eine durch die Anwendung von Forschungsmethoden gewonnene Erkenntnis erst durch ihre theoretische Fundierung und Durchdringung praktische und wissenschaftliche Relevanz erfährt.

Wie die methodische Herangehensweise unterscheidet sich auch die Qualitätsbewertung qualitativer und quantitativer Forschung. Während quantitative Forschung sich auf die „klassischen“ Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität beruft, kommt auf Seiten der Qualitativen Forschung aufgrund ihrer Spezifik ein sehr viel weitergefasster Qualitätsbegriff zum Tragen, auf den im Verlauf der Arbeit explizit und überprüfend eingegangen wird. Ein weit gefasster Qualitätsbegriff ist auch im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten erforderlich, da Partizipative und Inklusive Forschungsansätze zum einen vornehmlich (aber nicht ausschließlich) im Bereich Qualitativer Forschung diskutiert werden (vgl. Smith-Merry 2019, S. 1939; Nind 2014, S. 33ff.; Bergold, Thomas 2010, S. 333ff.) und zum anderen bestimmte Anforderungen, wie Parteilichkeit der Forschenden oder der Einbezug gesellschaftlicher Akteure, nicht zu den engen Maßgaben klassischer Gütevorstellungen passen (vgl. Markowetz 2009, S. 291).

### 1.1.3 Theorien zur empirischen Sozialforschung

Quantitatives Forschungsvorgehen galt lange Zeit als *die* etablierte Form wissenschaftlicher Erkenntnisproduktion. Besonders in den 1960/70er Jahren wurden jedoch Entwicklungen und Diskussionen innerhalb der Sozialforschung angestoßen, die auch für die Etablierung Partizipativer und Inklusiver Forschung von weitreichender Bedeutung waren und sind. Aus mehreren Gründen sollen im Folgenden vor allem die Grundgedanken Kritischer Theorie der sogenannten

Frankfurter Schule sowie Feministischer Erkenntnistheorien gekennzeichnet werden. Zum einen, weil deren Vertreterinnen die wechselseitige Bedingtheit von Wissenschaft und Gesellschaft und die gesellschaftliche Verantwortung von Wissenschaft in den Blick nehmen und zum anderen Kritik an der Wertneutralität von Wissenschaft üben und üben (vgl. Kock 2009, S. 2f.). Dieses grundlegende, von emanzipatorischen Erkenntnisinteressen geleitete Wissenschaftsverständnis vereint beide Wissenschaftsströmungen, obwohl sie sich in vielen anderen Betrachtungsweisen unterscheiden<sup>5</sup>. Und dieses Verständnis ist, so wird sich im weiteren Verlauf der Arbeit zeigen, auch konstitutiv für das gemeinsame Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten.

Unter der Kritischen Theorie, deren Bezeichnung bereits in den 1930er Jahren entstand, subsumieren sich eine Reihe an Theorieansätzen, die deshalb als *kritisch* bezeichnet werden, da sie es sich zur Aufgabe gemacht haben, bestehende gesellschaftliche Zustände der „Irrationalität und Unfreiheit“ (Kock 2009, S. 11) aufzudecken und kritisch zu reflektieren (vgl. Schweppenhäuser 2010, S. 7). Dabei stand das Ziel im Vordergrund, soziale Ungleichheiten sowie gesellschaftlich verankerte Ausbeutungs- und Unterdrückungsmechanismen und -strukturen abzuschaffen (vgl. ebd.). Die Vertreter der Kritischen Theorie, zu denen unter anderem Theodor W. Adorno, Max Horkheimer und Jürgen Habermas zählen, verorten in der wissenschaftlichen, theoriegestützten Zugangsweise eine besondere und wichtige Perspektive und Expertise zur Gesellschaftskritik, da

„eine theorielose Praxis etwas sieht, bestenfalls beobachtet und beschreibt, vielleicht Erfahrungen macht, doch nichts zu erklären weiß und darüber hinaus nicht wirklich verstehen kann. Erst eine wissenschaftliche Fundierung macht das und damit eine bessere Praxis möglich.“ (Horster 2010, S. 160)

Wissenschaft und gesellschaftliche Praxis stehen jedoch in einem wechselseitigen Zusammenhang: Jede wissenschaftliche Erkenntnis beziehungsweise jede Theorie wird erst bedeutsam, indem sie in einen gesellschaftlichen Kontext gesetzt wird – jede wissenschaftlich beobachtete und analysierte Tatsache muss als Resultat gesellschaftlicher Praxis gesehen werden (vgl. Schweppenhäuser 2010, S. 9; Kock 2009, S. 13). Das heißt, Theorie und Praxis werden in den Grundsätzen Kritischer Theorie als nicht trennbar verstanden in dem Sinne, als das sich der Prozess des Erkenntnisgewinns nicht von seiner anschließenden Verwendung für und Wirkung auf gesellschaftliche Praxis loslösen lässt:

„Die Trennung zwischen Forschungsprozess und nachträglicher Anwendung des Erforschten, zwischen Wissensbeständen und ihrer gesellschaftlichen Verwertung, zwischen Theorie und Praxis lässt sich nicht durchhalten, wenn bedacht wird, dass jedes Wissen Auswirkungen und jedes Unwissen Folgen für die Allgemeinheit hat.“ (Becker-Schmidt 2003, S. 2)

Da auch die Forschenden Teil der sozialen Welt sind, die sie analysieren, müssen sie sich als solche verstehen und reflektieren. Der Anspruch auf Wertfreiheit, wie er vor allem von Vertretern des Empirismus beziehungsweise Positivismus<sup>6</sup> postuliert wurde, wird in der Kritischen Theorie als ein „Produkt der Verdinglichung“ (Kock 2009, S. 14) markiert. Als Verdinglichung werden in Anlehnung an die Kritik der politischen Ökonomie nach Marx diejenigen Prozesse verstanden, in denen Menschen in modernen Produktionsverhältnissen durch ihre (Lohn-)Arbeit beziehungsweise die damit verbundene Produktion von Gegenständen (Waren) von sich selbst und dem was sie schaffen entfremdet werden:

5 Insbesondere soll hier auf die starke Aktionsorientierung und die (de-)konstruktivistische Positionierung einiger Vertreterinnen der Frauen- und Geschlechterforschung verwiesen werden, die teils im Kontrast zu den Positionen Kritischer Theoretikerinnen steht und diskutiert wird (vgl. Paulitz 2018; Kock 2009).

6 „Die positivistische Wissenschaftstheorie kommt ohne ein konkretes Subjekt der Erkenntnis aus, sie beschreibt und analysiert gültige logische Systeme und Verfahren.“ (Kock 2009, S. 15)

„Das geheimnisvolle der Warenform besteht also einfach darin, dass sie den Menschen die gesellschaftlichen Charaktere ihrer eigenen Arbeit als gegenständliche Charaktere der Arbeitsprodukte selbst, als gesellschaftliche Natureigenschaften dieser Dinge zurückspiegelt, daher auch das gesellschaftliche Verhältnis der Produzenten zur Gesamtarbeit als ein außer ihnen existierendes Verhältnis von Gegenständen.“ (Marx 1962, S. 86 zit.n. Kock 2009, S. 13)

Nach Marx bewirkt die Entfremdung, dass die Menschen als gesellschaftliche Akteure nur noch bedingt bewussten Einfluss auf die Gestaltung der sozialen Verhältnisse haben, in denen sie leben und demnach auch als von sich selbst entfremdet betrachtet werden können. Auf den sozialwissenschaftlichen Erkenntnisprozess wirkt sich diese Form der Entfremdung entsprechend aus, indem sie es erschwert, die gesellschaftlichen Verhältnisse zu durchschauen und zu reflektieren. In diesem Zusammenhang steht der Anspruch kritischer Theorie an wissenschaftliches Arbeiten, nicht nur gesellschaftliche Zustände als vermeintlich objektive Wirklichkeiten losgelöst von ihrer Werdung darzustellen, sondern sie multiperspektivisch zu durchdringen. Dazu muss der Prozess, durch den gesellschaftliche Verhältnisse hergestellt wurden und werden, in seiner Historie sowie Aktualität mit aufgezeigt werden, um zu einem (besseren) Verständnis sozialer Wirklichkeit zu gelangen und entsprechend verändernd wirksam sein zu können: „Wissenschaft vom Menschen ist daher notwendigerweise Kritik nicht nur dieser Ideologie, sondern auch der Verhältnisse, aus der sie entsteht.“ (Kock 2009, S. 13). In diesem Sinne wurde es gerade mit Blick auf die nationalsozialistische Vergangenheit zum Anliegen der Vertreterinnen Kritischer Theorie, die historische Bewusstseinsbildung voranzutreiben, indem einerseits bildungspolitisch Inhalte in Schule und Ausbildung entsprechend aufbereitet und vermittelt werden sollten und andererseits Wissenschaft und Forschung sich der Aufarbeitung und Kennzeichnung historischer, ökonomischer, psychologischer und anderer Wurzeln und Bedingungen des Nationalsozialismus in Deutschland widmen sollten (vgl. Schweppenhäuser 2010, S. 48). Vor allem tritt die Analyse und Kritik moderner ökonomischer Bedingungen und Produktionsverhältnisse in den Vordergrund, die durch ihren Entfremdungscharakter nach Ansicht kritischer Theoretikerinnen die autonome und kritische Subjektwerdung verhindert:

„Der administrativ geplante und durchgeführte Massenmord an den europäischen Juden ist für die Kritische Theorie die grauenvollste Konsequenz einer Gesellschaft, deren objektive ökonomische und politische Verfassung autonome und kritische Subjektivität verhindert.“ (Schweppenhäuser 2010, S. 49)

Die Herausbildung autonomer Subjekte wird jedoch als die wichtigste Voraussetzung dafür behandelt, „daß Auschwitz nicht noch einmal sei.“ (Adorno 2013, S. 88).

Im Zusammenhang mit der Diskussion um Werturteilsbildung in wissenschaftlichen Kontexten steht die Diskussion um Objektivität und Subjektivität in der Wissenschaft. Vertreterinnen der Kritischen Theorie üben fundamentale Kritik an einem vermeintlich wertneutralen Wissenschaftsbegriff und gehen davon aus, dass durch die enge Verbindung von Wissenschaft und gesellschaftlicher Praxis eine werturteilsfreie Wissenschaft nicht möglich ist beziehungsweise Wissenschaft als Teil gesellschaftlicher (Re-) Produktionsprozesse gesehen werden muss (vgl. Apel 1970, S. 179). Darüber hinaus formulieren sie eine Verantwortung von Wissenschaftlerinnen, sich den gesellschaftlichen Verhältnissen nicht nur zuzuwenden, sondern „die Verdinglichung und ihre Wurzeln in den Verhältnissen zu durchschauen“ (Kock 2009, S. 15), sie in Frage zu stellen und im Sinne emanzipatorischer Wissenschaft auch zu bewerten. Geht man weiter davon aus, dass sich die empirische Sozialwissenschaft mit ihrer Untersuchung sozialer Phänomene zugleich Verhältnissen zuwendet, die ausgesprochen intersubjektiv geprägt sind, so kann die Möglichkeit der wissenschaftlichen Objektivierung dieser Verhältnisse als stark begrenzt betrachtet werden (vgl. Apel 1970, S. 182). Adorno (1988) stellt mit Blick auf den Umstand,



dass das sogenannte Forschungsobjekt aus sozialer Praxis heraus resultiert, die dichotome Gegenüberstellung der Begriffe Objektivität und Subjektivität grundsätzlich in Frage und geht davon aus, dass beide als ineinander vermittelt betrachtet werden können (vgl. Adorno 1988a, S. 66f.). Becker-Schmidt (2003) fasst diese Art der Vermitteltheit folgendermaßen zusammen:

„Objekt‘ resultiert aus sozialer Praxis und umfasst Ideengebäude, Bereiche ideeller und materieller Produktion, Gegenstands- und Lebenswelten sowie übergreifend gesellschaftliche Strukturzusammenhänge. Und da diese Elemente einer soziokulturellen Konstellation von Menschen gedacht und gemacht worden sind, manifestiert sich in ihnen immer auch Subjektivität.“ (Becker-Schmidt 2003, S. 10)

Für wissenschaftliches Arbeiten heißt das, dass Wissenschaft nicht außerhalb gesellschaftlicher Zusammenhänge gedacht werden kann, sondern als immanenter Teil gesellschaftlicher Prozesse der Lebensführung und -gestaltung. In diesem Argumentationszusammenhang ist auch die wissenschaftliche Betrachtung bestimmter Gegebenheiten und Phänomene nie eine rein objektive, sondern auch Wissenschaftlerinnen sind als Teil der sozialen Welt zu verstehen, die sie im Rahmen von Forschungsarbeiten methodisch geleitet untersuchen (vgl. Adorno 1988b, S. 92).

An diesem Punkt der kritischen Betrachtung werturteilsfreier Wissenschaft setzt auch die feministische Wissenschaftskritik an, auf die im Folgenden eingegangen wird. Becker-Schmidt (2003) bezeichnet Feminismus als „kritische Theorie und Praxis“ (Becker-Schmidt 2003, S. 14), da Frauen während ihrer Arbeit im zumeist männlich dominierten Wissenschaftsbetrieb beständig mit der sozialen Konstruktion von Weiblichkeit konfrontiert sind, während männliche Wissenschaftler dieser Konfrontation zumeist entbehren und scheinbar objektiv forschend tätig sind. Als Antwort auf die hegemonialen, männlich dominierten Zustände wissenschaftlicher Erkenntnisproduktion wurden in den 1970er Jahren zunehmend feministische Wissenschaftskritikerinnen aktiv, um „das dominante wissenschaftliche Wissen – von den Sozial- und Geisteswissenschaften bis hin zu den Naturwissenschaften – auf seine Geschlechtsblindheit zu überprüf[en, M.H.] und seine Mängel zu korrigieren [...]“ (Singer 2011, S. 292). Die Kritik der „Geschlechtsblindheit“ bezieht sich dabei sowohl auf die Einseitigkeit der Auswahl an Problemlagen, die wissenschaftlich bearbeitet werden sollen, als auch auf das Vorgehen in Forschungsprojekten, beispielsweise bei der Auswahl an Methoden und Befragten, sowie auf die entsprechende Interpretation und Deutung der Forschungsergebnisse (Fox-Keller 2011, S. 248ff.). Die Wissenschaftlerinnen prägten dafür den Begriff *Androzentrismus* und meinten damit die „Zentrierung der existierenden wissenschaftlichen Forschung auf die Lebenslagen und Sichtweise von Männern einerseits und die Anerkennung der so produzierten Erkenntnisse als allgemeingültig und geschlechtsneutral andererseits [...]“ (Paulitz 2018, S. 428).

Eine der grundlegenden Annahmen Feministischer Erkenntnistheorie war und ist, dass Theorien nie nur auf rein empirischen Fakten basieren, sondern immer einer Entscheidung über eine oder mehrere bestimmte Deutungen bedürfen. Diese Deutungen und Interpretationen werden von den Forschenden als Subjekte der Wissenschaft getroffen und können somit als Wertung der Daten beziehungsweise Fakten verstanden werden (vgl. Kock 2009, S. 25). Mit dem Konzept des *situierten Wissens* wurde und wird darauf verwiesen, dass „es keinen Standpunkt außerhalb der Gesellschaft gibt [...]“ (Kock 2009, S. 27). Das situierte Wissen wurde als Idee dem universalistischen Anspruch bisheriger Wissenschaftsperspektiven entgegengesetzt und meint, dass jede wissenschaftliche Erkenntnis in dem historischen, kulturellen und sozialen Kontext gesehen und verstanden werden muss, in dem sie entstand und keine Erkenntnis den Anspruch auf universelle Wahrheit haben kann (vgl. Singer 2011, S. 293f.; Haraway 2007, S. 305ff.). Zudem ist Wissenschaft in diesem Zusammenhang durch die Machtverhältnisse derer geprägt, die sie hervorbringen. Diese können in der Forschung in vielerlei Hinsicht zum

Ausdruck kommen (vgl. Singer 2011, S. 293): Wer kann überhaupt wissenschaftlich forschend aktiv sein? Wer legt die Problemstellungen fest und formuliert Forschungsfragen? Wer entscheidet über die Wahl bestimmter methodischer Herangehensweisen? Und wer bestimmt darüber, was als wissenschaftlich anerkannt wird oder nicht? Die Antworten auf diese Fragen kennzeichnen Macht- und Ohnmachtspositionen, welche mit dem Konzept des situierten Wissens kritisiert und reflektiert werden sollen, da sie unmittelbaren Einfluss auf den Erkenntnisprozess haben:

„Wer nicht nach dem Einfluss auf die eigene Forschung fragt, läuft Gefahr, unreflektiert vorherrschende Sichtweisen, die Männer als Maßstab und Norm verstehen, zum allgemeingültigen Standpunkt zu stilisieren.“ (Kock 2009, S. 28)

Dabei geht es den Wissenschaftlerinnen nicht darum, das rationale oder objektivierende Forschungsvorgehen per se abzulehnen, sondern es um die Reflexion der eigenen subjektiven Perspektive der Forschenden zu bereichern (vgl. Fox-Keller 2011, S. 252). In diesem Sinne kann und sollte gemäß Feministischer Erkenntnistheorie auch rationales Wissen interpretativ, kritisch und parteilich sein, um zu einer besseren Darstellung der Welt zu gelangen (Haraway 2007, S. 316f.).

Daran anknüpfend ist mit der Forderung nach Standortbestimmung und -reflexion durch die Forschenden auch die Position verbunden, dass Parteilichkeit, Werturteilsbildung und wissenschaftliches Arbeiten unweigerlich zusammengehören. Durch ihre Fokussierung auf die Analyse von Macht- und Unterdrückungsmechanismen und gesellschaftliche Ungleichverteilung in patriarchalen Gesellschaftsstrukturen verlangt die feministische Wissenschaftsperspektive eine kritische Positionierung ihrer Akteurinnen (vgl. Paulitz 2018, S. 428; Haraway 2007, S. 316). Maria Mies, eine der Mitbegründerinnen der deutschen Frauenforschung und emeritierte Professorin für Soziologie der Fachhochschule Köln, postulierte 1978 in diesem Zusammenhang die bewusste Parteilichkeit gegenüber ihren Forschungsgegenständen und setzte sie als Gegenstandspunkt zur bisher gültigen Auffassung von Wissenschaft als wertneutral und objektiv (vgl. Paulitz 2018, S. 429; Müller 2011, S. 340). Damit wurde und wird wissenschaftliches Arbeiten gleichsam Teil einer engagierten politischen Bewegung, die Veränderungen in der sozialen Praxis bewirken kann und soll (vgl. Paulitz 2018, S. 430; Singer 2011, S. 294).

## 1.2 Behinderung als Phänomen in Wissenschaft und Gesellschaft

In der vorliegenden Arbeit geht es um Forschung, die gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gestaltet wird. Der so bezeichnete Personenkreis ist zumeist von Marginalisierungstendenzen und Exklusionsrisiken betroffen, deren kritische Beleuchtung und Offenlegung sich Partizipative und Inklusive Forschungsansätze zur Aufgabe gemacht haben. Um dies zu ermöglichen, wird unter Beachtung möglicher Fallstricke sprachlicher Festlegung und kategorialer Einordnung im Folgenden ein Einblick in den Diskurs zu den verschiedenen Bezeichnungen des Personenkreises gegeben, damit zusammenhängende Perspektiven und Perspektivwandel auf den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten dargestellt und die Sichtweise, die dieser Arbeit zugrunde liegt, erläutert. Des Weiteren wird unter Bezugnahme auf verschiedene Beispiele aus der Forschungspraxis der wechselseitige Einfluss von Wissenschaft und Gesellschaft verdeutlicht und auf dessen Bedeutung für die Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungserfahrungen eingegangen.

### 1.2.1 „Menschen mit Lernschwierigkeiten“ – Ein Klärungsversuch

Zunächst soll der Frage nachgegangen werden, ob es notwendig ist, für die vorliegende Arbeit eine wie auch immer ausgestaltete inhaltliche Definition des Phänomens Geistige Behinderung beziehungsweise eine Markierung der so bezeichneten Personengruppe vorzunehmen (vgl. Felkendorff 2003, S. 25). Dabei stellt sich weiterführend die Frage, ob dieser Versuch nicht auch in die Kerbe schlägt, Menschen durch Kategorisierungen zu stigmatisieren, auf bestimmte Merkmale zu reduzieren und damit abzuwerten und er dabei bereits Gefahr läuft, bestehende Machtverhältnisse zwischen Forscherin (ich) und vermeintlichem Forschungsobjekt (Menschen mit Lernschwierigkeiten) zu reproduzieren (vgl. von Unger 2014, S. 48f.). Dieses Risiko besteht zweifelsohne – und gerade deshalb kann auf eine definitorische Eingrenzung nicht verzichtet werden. Um dem Gegenstand der Arbeit gerecht werden zu können, ist es notwendig, den Personenkreis zu beschreiben, der unter anderem im deutschsprachigen Raum auch aus forschungspraktischer und forschungstheoretischer Perspektive der Sozialforschung bis vor kurzem eine äußerst marginalisierte Stellung innehatte und deren gesellschaftliche Sichtbarkeit auch dadurch deutliche Einschränkung erfährt (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 7).

Danz (2011) erläutert, dass die Beschreibung, Ordnung und Klassifizierung eines Phänomens – und so auch des Phänomens Behinderung – notwendig ist, „[...] um in der Komplexität unserer Welt eine Orientierung zu finden.“ (Danz 2011, S. 42). Sie weist jedoch auch darauf hin, dass Kategorisierungen durchaus problematisch sein können. Zum einen schränken sie das Sichtfeld der Betrachterin ein und begrenzen die Wahrnehmung in dem Sinne, als das Widersprüchlichkeiten und Abweichungen passend gemacht werden und nicht notwendigerweise Irritationen hervorrufen, die zu einer Überarbeitung des jeweiligen Kategoriensystems führen (vgl. Danz 2011, S. 43). Zum anderen sind Wahrnehmungen an die subjektive Perspektive der Betrachterin gebunden und so wird aus konstruktivistischer Perspektive auch das Phänomen Behinderung „[...] nur als relative Unterscheidung, aber kaum mehr als objektives Kriterium aufgefasst [...]“ (Palmowski, Heuwinkel 2014, S.9). Zudem bleibt, gerade wenn es um Kategorisierungs- und Beschreibungsversuche im Kontext von Behinderungen geht, die Perspektive der Betroffenen noch viel zu oft unberücksichtigt (vgl. Palmowski, Heuwinkel 2014, S.9ff.). Danz (2011) benennt weiterführend die Angewiesenheit auf Sprache als ein wesentliches Moment zur Ordnung und Klassifizierung von Phänomenen und Gegebenheiten im Sinne einer Begriffsbildung und -abgrenzung. Durch Sprache wird es möglich, den Dingen einen Namen und damit eine feste Zuordnung zu geben. Dies schafft die Voraussetzung, sich auch zwischenmenschlich über bestimmte Sachverhalten und Gegebenheiten zu verständigen und in kommunikativen Austausch zu treten (vgl. Danz 2011, S. 45ff.). Unter dem Credo „Begriffsbildung erzeugt Bedeutung“ (Danz 2011, S. 45) ist dazu festzuhalten, dass Sprache in direkter Wechselwirkung zu der Erzeugung und Konstruktion von (sozialer) Wirklichkeit steht und somit zu deren Produktion und Reproduktion aber auch zu deren Kritik beitragen kann (vgl. AFB 2018, S. 210). Des Weiteren gilt es zu beachten, dass Menschen trotz Verwendung der gleichen Begriffe im kommunikativen Austausch nicht notwendigerweise über dieselben Inhalte sprechen. Die Inhalte, mit denen ein bestimmter Begriff belegt ist, können je nach Erfahrungshintergrund oder Intention interindividuell verschieden sein (vgl. Danz 2011, S. 43; Felkendorff 2003, S. 25). Dazu gehört die Erkenntnis, dass sowohl die sprachliche als auch die inhaltliche Betrachtung und Festlegung eines Phänomens eine gewisse Willkür aufweist, da sie sich „[...] von Person zu Person, von Gruppe zu Gruppe, von Kultur zu Kultur und von Epoche zu Epoche [...]“ (Palmowski, Heuwinkel 2014, S. 7) unterscheidet. Sprache kann also nicht unabhängig von gesellschaftlichen

Einflüssen betrachtet werden und gilt in dieser Arbeit „als ein Produkt historischer Erfahrung und gesellschaftlicher Praxis.“ (AFBL 2018, S.205), dessen Offenlegung und Hinterfragung notwendig ist, um eben diesen gesellschaftlichen Bezug sichtbar zu machen.

Es existiert eine große Vielfalt an Bezeichnungen für Menschen, die als geistig behindert gelten, die sich zudem oftmals international und je nach Fachdisziplin unterscheiden. Während im deutschsprachigen Raum vornehmlich die Bezeichnungen *geistige Behinderung*, *intellektuelle Behinderung* oder *Lernschwierigkeiten* verwendet werden (vgl. Klaufß 2006; Theunissen 2013, S. 10f.), haben sich im weiteren europäischen und außereuropäischen Raum vielfach die Begriffe *intellectual disabilities*, *mental retardation* und *learning difficulties* durchgesetzt (vgl. Stöppler 2017, S. 16f.)<sup>7</sup>. In der pädagogischen Fachliteratur wird im deutschsprachigen Raum vermehrt auch in Neuerscheinungen auf den Terminus *geistige Behinderung* (vgl. Koch, Jungmann 2017; Terfloth, Cesak 2016) beziehungsweise auf die Bezeichnung *Förderschwerpunkt geistige Entwicklung* zurückgegriffen (vgl. Fischer, Markowetz 2016). Mit welcher konkreten Vorstellung beziehungsweise Definition die jeweiligen Autorinnen das Phänomen betreffend arbeiten, ist dabei uneinheitlich. Wobei gerade im pädagogischen Bereich zumindest ideell eine Hinwendung zu den Sichtweisen im Sinne der ICF-Klassifikation der WHO zu verzeichnen ist, in der Behinderung, und so auch sogenannte geistige Behinderung<sup>8</sup>, nicht nur unter medizinisch-psychologischen Gesichtspunkten betrachtet wird, sondern mehrperspektivisch unter Einbezug der Komponenten: Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Partizipation sowie personelle und umweltbedingte Kontextfaktoren (vgl. ICF 2005, S. 16ff.). Damit berücksichtigt die ICF-Klassifikation als Erweiterung der ICD-10 in ihrer Definition von Behinderung die psychologischen und sozialen Kontextfaktoren, stellt jedoch das Gesundheitsproblem beziehungsweise die „Schädigung“ als starkes Moment für den gesamten Lebenslauf und die darin enthaltenen beeinträchtigten, „behindernden“ Aspekte dar (vgl. ICF 2005, S. 16-25). Es erfolgt zwar auch eine intensivere Auseinandersetzung mit dem Einfluss der Umweltfaktoren, besonders auf die Möglichkeiten zu Partizipation und Teilhabe, jedoch liegt das „quantitative Übergewicht“ (Lindmeier, o.J., S. 16) auf Seiten der medizinischen Sichtweise von Behinderung als Folge einer Schädigung der Körperfunktionen und -strukturen. Dies ist kritisch zu hinterfragen, da die Wechselwirkung von Individuum und Gesellschaft zwar bedacht wird, jedoch die Ursachen für Marginalisierungs- und Ausgrenzungstendenzen verstärkt im Individuum beziehungsweise der Behinderung verortet werden und somit die gesellschaftliche Dimension von Behinderung unterbewertet bleibt (vgl. Hirschberg 2003, S. 176f.). Die Auffassung von Behinderung als Wertbegriff, als Zuschreibung im Spiegel geltender Normen, wie sie unter anderem Feuser (1996) propagiert, findet hier keine Berücksichtigung, sondern es wird eher gegenteilig ganz selbstverständlich im bis dato üblichen Verfahren an der Norm von Menschen ohne Behinderungserfahrung gemessen (vgl. Maskos 2010; Dederich 2007, S. 140f.).

Dabei ist es im Sinne der WHO, „dass Menschen ein Recht darauf haben, so genannt zu werden, wie sie es wünschen.“ (ICF 2005, S. 171). Demnach gilt es auch in wissenschaftlichen Arbeiten bei der Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Begrifflichkeit zu beachten, dass die als geistig behindert bezeichneten Personen sowie viele ihrer Mitstreiterinnen und Unterstützerinnen den Terminus *geistige Behinderung/mental retardation* ablehnen (vgl. Stöppler 2017, S. 17; Göthling, Schirbort 2011, S. 61; Klaufß 2006). Um dem zu entgegen wurde nach einer

<sup>7</sup> Siehe beispielsweise: NCID- National Council of Intellectual Disability/Australien; AAID-American Association on Intellectual and Developmental Disabilities/USA.

<sup>8</sup> wobei die Klassifikation hier die Bezeichnung „Person mit einem Problem im Lernen“ verwendet, um den Bezug von der Person zu einer Krankheit oder Behinderung möglichst zu vermeiden (vgl. ICF 2005, S. 171)

Umfrage des Selbstvertretungsnetzwerks People First von Menschen, die als geistig behindert gelten, die Bezeichnung *Menschen mit Lernschwierigkeiten* beziehungsweise *people with learning difficulties* als Selbstnennung gewählt. Durch die unzureichende Abgrenzung der Bezeichnung *Menschen mit Lernschwierigkeiten* von der sogenannten *Lernbehinderung* beziehungsweise der Zusammenfassung beider Personengruppen wird in Fachdiskursen häufig davon abgesehen, den Begriff auch im Rahmen wissenschaftlicher Arbeiten zu verwenden. Im internationalen Sprachgebrauch wird jedoch in Veröffentlichungen zu den Themenbereichen Partizipativer und/oder Inklusiver Forschung zumeist auf die Bezeichnungen *learning difficulties* und *learning disabilities* zurückgegriffen (vgl. Bigby et al. 2014; Nind 2014; Walmsley, Johnson 2003; Stalker 1998). In Bezug zum dargelegten Thema dieser Dissertation und zur ethischen Grundhaltung der Arbeit, die auch sprachlich eine möglichst starke Subjektzentrierung kennzeichnen soll, wird deshalb ebenfalls der durch People First genannte Terminus angewandt. An einigen Stellen wird zudem auch begrifflich dem Gedanken der Zuschreibung einer (geistigen) Behinderung von Außen Rechnung getragen. Es soll damit darauf verwiesen werden, dass die Zuschreibung samt all ihrer Konsequenzen nie durch die so bezeichneten Personen selbst gewählt wurde und immer auch mit einer Diagnose verbunden ist, die durch Dritte im Rahmen einer machtvollen Praxis vergeben wurde (vgl. Feuser 1996).

Zudem werden Menschen mit Lernschwierigkeiten in ihrer Rolle als Forschungspartnerinnen in dieser Arbeit als *Ko-Forschende (mit Lernschwierigkeiten)* bezeichnet. Die Benennung der Forschungspartnerinnen gestaltet sich international vielfältig: Ko-Forschende, Mit-Forschende, Peer-Researcher oder Lay-Researcher. Gemeint sind damit

„[...] Mitglieder einer Gruppe, eines institutionellen settings oder einer lebensweltlichen Gemeinschaft, die geschult und begleitet werden, um Aufgaben der Studienplanung, Datenerhebung und Auswertung in ihren Settings oder Communities umzusetzen.“ (von Unger 2014, S. 41)

Ich habe in Anlehnung an von Unger (2014) die Bezeichnung Ko-Forschende für die Forschenden mit Lernschwierigkeiten gewählt, während Forschende mit akademischen Erfahrungshintergrund hauptsächlich als *akademisch Forschende* bezeichnet werden. Diese Begriffswahl hat zum einen ganz pragmatische Gründe: Durch die klare begriffliche Abgrenzung ist es den Lesenden immer möglich, nachzuvollziehen, auf welche Personengruppe sich die jeweiligen Ausführungen beziehen. Zum anderen sollen die Begriffe deutlich machen, dass die so bezeichneten Personengruppen bestimmte (veränderliche) Positionen im Forschungsprozess innehaben, die in den nachfolgenden theoretischen wie empirisch begründeten Ausführungen näher erläutert werden. Mir ist bewusst, dass es durch die begriffliche Trennung zu einer Reduzierung der Personen und Personengruppen auf ihren jeweilig angesprochenen Erfahrungshintergrund kommen kann. Wie bereits in den vorangegangenen Überlegungen angemerkt wurde, ist diesem Dilemma, dass durch die sprachliche Markierung entsteht, kaum zu entgehen und es wird versucht, dem durch einen transparenten und reflektierenden Sprach- und Inhaltsgebrauch zu begegnen. Des Weiteren kann eine begriffliche Trennung den Anschein erwecken, dass auch in der (Forschungs-)Praxis die Rollen der akademisch Forschenden und Ko-Forschenden klar umgrenzt sind und keine oder kaum Veränderung oder Überschneidungen erfahren. Doch die nachfolgenden Ausführungen werden deutlich machen, dass gerade in der Partizipativen und Inklusiven Forschung die Rollen- und Aufgabenverteilung für die akademisch Forschenden und Ko-Forschenden mit Behinderungserfahrungen alles andere als starr sind und beispielsweise die Ko-Forschenden durch den Kompetenzzuwachs viele der Aufgabenfelder, die klassischerweise den akademisch Forschenden zufallen, aktiv mitgestalten oder sogar übernehmen, während sich die Akademikerinnen zunehmend zurückziehen (vgl. Nind, Vinha 2012, S. 29).

### 1.2.2 Der Einfluss von Forschung auf die Lebensrealität von Menschen mit Lernschwierigkeiten

Der im vorangegangenen Kapitel angesprochene auf „Problemlösung fixierte Ansatz“ (Waldschmidt, Schneider 2007, S. 10) verkörpert eine Sichtweise, die durch eine weitreichend negative Zuschreibung und Bewertung von Behinderung gekennzeichnet ist und steht für eine etablierte Nicht-Anerkennung unter mangelnder Akzeptanz des Individuums in seinem So-Sein und fehlendem Respekt seiner Selbstständigkeit, seinem freien Denken und seinem Recht auf selbstbestimmten Handeln gegenüber (vgl. Schuppener 2011, S. 209). Jantzen (2009b) verdeutlicht in diesem Zusammenhang, dass „[...] jede Reduzierung eines behinderten Menschen auf Defekt und Natur [...] ein Akt des Rassismus [wäre, M.H.]“ (Jantzen 2009b) und sich hier eine Verletzung grundlegender Rechte eines jeden Menschen abzeichnet. Diese Zustände spiegeln sich maßgeblich in der Lebensrealität der Menschen wieder, die alltägliche Diskriminierungs-, Marginalisierungs- und Ausgrenzungserfahrungen machen müssen und das nicht ausschließlich durch das Handeln einzelner Personen, sondern durch bestimmte strukturelle Gegebenheiten. Begreift man Behinderung als „gesellschaftlich und sozial bedingtes Phänomen“ (Dederich, Jantzen 2009, S. 19), hervorgebracht durch gesellschaftliche Normvorstellungen, Erwartungshaltungen und damit verbunden soziale Reaktionen, wird deutlich, dass Menschen unter dem Vorwand der Schwere ihrer vermeintlichen Behinderung in ihrer selbstbestimmten Lebensführung behindert werden (vgl. Maskos 2010; Rohrmann 2008, S. 409). Dazu zählt grundlegend die Etikettierung und darauf folgende Zuweisung bestimmter Merkmale. Dazu zählen auch immer wiederkehrende Selektionsprozesse: bei der Zuweisung der Schulform, der Einteilung in Lerngruppen oder der Auswahl an Wohn- und Arbeitsmöglichkeiten. Und dazu zählen Ohnmachtserfahrungen in der Konfrontation mit Behörden, Institutionen und Mitarbeiterinnen in Einrichtungen der sogenannten Behindertenhilfe (vgl. Seifert 2006).

Diese Zustände machen sich auch in der inhaltlichen und methodisch-methodologischen Ausrichtung der Forschung im Bereich Behinderung bemerkbar. Darüber hinaus wurden und werden sie durch Forschung (re-) produziert, manifestiert und scheinbar gerechtfertigt:

„Most research about disability has been in the positivist tradition and has aimed to be objective and apolitical. It is important not to be fooled by ‚objectivity‘ and impressive looking statistics; disabled people have been abused and removed from society into institutions on the basis of this so-called ‚scientific‘ research“. (French, Swain 1997, S. 29)

Der vorab beschriebene Ansatz der Problemlösung, wie ihn Waldschmidt (2009) benennt und der zwangsläufig mit einer Defizitorientierung verbunden scheint, wurde und wird auch in der Formulierung von Forschungsfragen deutlich, die sich an der Heilung und Rehabilitation oder gar Vermeidung von Behinderung ausrichten (Waldschmidt, Schneider 2007, S. 10). Dederich (2009) führt dafür exemplarisch die sogenannten Lebenswissenschaften oder *life science* an, die

„heute verstärkt an der Bereitstellung und der gesellschaftlichen und praktischen Implementierung biomedizinischer „Anthropotechniken“ wie etwa molekularbiologische und gentechnologische Therapieverfahren, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, therapeutisches und reproduktives Klonen, Stammzellenforschung oder Transplantationsmedizin [arbeiten, M.H.]“ (Dederich 2009, S. 20)

Er konstatiert weiter, dass Studien dieser Art großen Einfluss auf gesellschaftliche Wünsche, Hoffnungen und Einstellungen haben, indem sie beispielsweise der „Vision auf ein leidfreies Leben in einer leidfreien Gesellschaft [...]“ (Dederich 2009, S. 21) Vorschub leisten – eine Entwicklung, die wiederum große Auswirkungen auf die gesellschaftliche Perspektive auf Behinderung hat und



haben wird. Die Interessen und Motive, die den Studien zu Grunde liegen, sind je nach Wissenschaftszugang und auch Förderinstitution unterschiedlich. Wie bereits erwähnt lässt sich jedoch vermuten, dass in den Ziel- und Themenstellungen der Studien Behinderung auf gesellschaftlicher und individueller Ebene vornehmlich als Leiden interpretiert wird, dass es zu lindern, zu heilen oder zu vermeiden gilt (vgl. Pichler 2017; Pracher 2014, S. 114; Hermes 2006, S. 17).

Exemplarisch wird zur Verdeutlichung der eben genannten Aspekte in den nachfolgenden Ausführungen auf eine Studie der bio-medizinischen Genomforschung des deutschen Netzwerks für mentale Retardierung *MRNET* eingegangen, die durch ihre ethische und motivationale Grundausrichtung insbesondere durch die Bundesvereinigung Lebenshilfe stark kritisiert wurde (vgl. Lebenshilfe 2010). Das Netzwerk umfasst Teilprojekte unter anderem in Zusammenarbeit mit der medizinischen Fakultät der TU Dresden und des Instituts für klinische Genetik, dem Max Planck Institut für Molekulare Genetik in Berlin und dem Institut für Humangenetik, dem Universitätsklinikum und der Universität in Münster (vgl. Reis, o.J.)<sup>9</sup>. Als zentrale Aufgabe des Netzwerks wurde 2008 mit erheblicher finanzieller Unterstützung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) eine Forschungsstudie ins Leben gerufen, deren Ziel die systematische Analyse und Identifizierung genetischer Ursachen für geistige Behinderung war (vgl. Görlitzer 2010a). Das Forschungsprojekt des MRNET verfolgte das Ziel, Gene, die zu einer sogenannten mentalen Retardierung führen, systematisch zu identifizieren, sowie die Funktionen der hierdurch kodierten Proteine zu untersuchen. Auf der Homepage der Studie hieß es im Juli 2013 „Mentale Retardierung (MR) betrifft etwa 2% der Bevölkerung und ist der bedeutendste einzelne Kostenfaktor im Gesundheitswesen.“ (Deutscher Bundestag 2010, Drucksache 17/2902, S. 1; Görlitzer 2010a). Dieser Verweis auf die ökonomischen Motive hinter der Studie zog starke Kritik nach sich (vgl. Görlitzer 2010a, Lebenshilfe 2010), so dass die Aussage zwischen Juni und September 2013 entfernt und durch die Aussage „Mentale Retardierung [...] betrifft etwa 2-3% der Bevölkerung und gehört zu den großen ungelösten Problemen in der Medizin“ (vgl. Reis, o.J.) ersetzt wurde<sup>10</sup>. Zudem wurde und wird ein klares medizinisches Interesse am zugeschriebenen Krankheitsbild *Mentale Retardierung* deutlich, welches die detaillierte diagnostische Abklärung der Ursachen einer sogenannten geistigen Behinderung zum Ziel hat (vgl. Schröck, o.J.). Vereinzelt wird zwar auch auf die mögliche Bedeutung für therapeutische Interventionen verwiesen (vgl. Reis, o.J.), dieser Verweis ist jedoch nach Görlitzer (2010a) nicht haltbar, da allein durch die Erfassung medizinisch-genetischer Voraussetzungen eines Kindes nicht auf Therapie-Möglichkeiten geschlossen werden kann. Somit standen sowohl die Studie, als auch deren Begründerinnen und die dazugehörigen Institutionen in der Kritik, die vordergründigen Motive sowohl vor der Öffentlichkeit als auch vor den Teilnehmenden selbst zu verschleiern und zu beschönigen (vgl. Görlitzer 2010a).

Doch nicht nur inhaltlich, sondern auch methodisch stellte die Studie einen ethischen Grenzgang dar. Zur Durchführung wurden mit Einwilligung der Eltern Kindern, die als geistig behindert gelten, Blut und Gewebeproben entnommen, die dazu dienten, bisher unbekannte genetische Ursachen für die Behinderung zu finden. Des Weiteren wurden sie fotografiert und mittels Röntgen und MRT körperlich untersucht (vgl. Lebenshilfe 2010; Schröck, o.J.). Die Kinder selbst profitierten von diesem Forschungsvorhaben nicht, was zum Vorwurf der unethischen „Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen“ (Wunder 2000, S. 187) führte (vgl. Lebenshilfe 2010). Die Studie arbeitete mit kollektiven Ersatzwerten, wie sie Wunder (2000, S. 194f.) in einer Auseinandersetzung

9 Zur detaillierten Aufschlüsselung der Verbundpartner und ihrer Teilprojekte siehe: <http://www.ngfn.de/index.php/retardierung.html> (zuletzt gesichtet am 22.10.2018).

10 Der eingegrenzte Zeitraum ergibt sich über die Recherche für diese Arbeit, da der Verweis auf die ökonomischen Motive sich im Juni 2013 noch auf der Homepage des Netzwerkes befand, im September 2013 jedoch bereits ersetzt wurde.

mit bio-ethischen Wertsetzungen beschreibt. Auf Kosten der Individualethik, die sich der Menschenrechte und somit auch der Unantastbarkeit der menschlichen Würde und des menschlichen Lebens verschreibt, werden Forschungsprojekte durchgeführt, die sich in Ihrer Legitimation auf die *Gruppennutzung*<sup>11</sup> und nicht selten, wie im vorangegangenen Absatz beschrieben, auf ökonomische Begründungen berufen. Auf dieser ethisch kritikwürdigen Basis geriet vor allem das BMBF<sup>12</sup> als Förderinstitution der Studie in Bedrängnis. Unter anderem durch Veröffentlichungen der Lebenshilfe (2010) wurde der öffentliche Druck so stark, dass das Ministerium als Reaktion darauf den Rückzug der finanziellen Förderung ankündigte (vgl. Görlitzer 2010b, Lebenshilfe 2010).<sup>13</sup>

In diesem Forschungsprojekt wie auch in anderen medizinischen Studien sowie im allgemeinen medizinischen Diskurs wird Behinderung, so wurde bereits mehrfach deutlich, sprachlich und inhaltlich häufig als Leiden und Krankheit formuliert, dessen Ursachen es zu ergründen und dessen Ausprägungen es zu erfassen gilt, um eine Heilung möglich zu machen beziehungsweise ein Auftreten verhindern zu können (vgl. Reis, o.J.). Ich möchte das Erfordernis einer medizinischen Abklärung im Rahmen einer umfänglichen, interdisziplinären Diagnostik an dieser Stelle nicht grundsätzlich in Frage stellen, da solche Überlegungen nicht Gegenstand dieser Arbeit sein können. Doch besteht in derart aufbereiteten Studien immer die Gefahr, Menschen mit Behinderung abzuwerten und sich im schlimmsten Fall auf eine Diskussion um lebenswertes und lebensunwertes Leben einzulassen (vgl. Hermes 2006, S. 24; Wunder 2000, S. 193f.). Deshalb sollte mit diesen Ausführungen exemplarisch darauf hingewiesen werden, dass die biomedizinische Forschung, wie alle anderen Forschungs- und Wissenschaftsgebiete auch, einen sehr großen Einfluss auf die gesellschaftspolitischen Debatten um und die Perspektiven auf das Phänomen Behinderung haben und somit eine hohe Verantwortung tragen. Denn wie bereits veranschaulicht wurde, variieren die Sichtweisen auf den Personenkreis zwar je nach Wissenschaftsgebiet, aber auch hier kann und muss betont werden, dass die wissenschaftlichen, forschungsspezifischen Zugänge zum Phänomen sich trotz motivationaler und inhaltlicher Abgrenzung erheblich wechselseitig beeinflussen. Dieser Einfluss kann sich über die jeweilige Diskursführung hinaus beispielsweise durch Veröffentlichungen jeglicher Art auf praktische Handlungsweisen, Interventionen und gesellschaftliche Gegebenheiten ausweiten und wirkt sich somit maßgeblich auf die Lebensrealität der Personen mit Behinderungserfahrung aus. Dies sind Entwicklungen, die seit den 1990er Jahren besonders im Bereich der Genomforschung thematisiert werden (vgl. Fuchs-Kittowski et al. 2012, S. 95ff.; Wessel, Diesner 2010, S. 157ff.) und durch Studien, wie die von Gerds (2009), untermauert werden konnten<sup>14</sup>.

Die gezeigten Zusammenhänge lassen darauf schließen, dass jeglicher Forschungsaktivität beziehungsweise denjenigen, die forschend tätig sind, eine hohe gesellschaftliche Verantwortung obliegt. Eine Möglichkeit, sich dieser Verantwortung gewahr zu werden und sie

11 Den Begriff *Gruppennutzung* verwendet auch Prof. Dr. André Reis in seinem Antwortschreiben an Prof. Dr. Nicklas-Faust von der Bundesvereinigung Lebenshilfe vom September 2010. Online verfügbar unter: [http://www.germanmnet.de/e540/inhalt541/AntwortschreibenLebenshilfe\\_21.09.10\\_ger.pdf](http://www.germanmnet.de/e540/inhalt541/AntwortschreibenLebenshilfe_21.09.10_ger.pdf) (zuletzt gesichtet am 05.04.2013)

12 Bundesministerium für Bildung und Forschung

13 Aktuell befindet sich auf der Homepage der BMBF ein Artikel von Prof. Dr. André Reis, dem Leiter der Studie und Direktor des Humangenetischen Instituts der Universität Erlangen, mit dem Titel „Geistige Behinderung: Ursache liegt oftmals in den Genen-Seltener als bisher vermutet erben Kinder die Mutation von ihren Eltern“, in dem vorläufige Ergebnisse der Studie veröffentlicht werden: <http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/geistige-behinderung.php> (zuletzt gesichtet am 02.10.2018).

14 Jan Gerds veröffentlichte 2009 Ergebnisse einer Studie, in der er mittels qualitativer Interviews 25 Menschen mit Behinderungserfahrung zu ihrer Interpretation und Bewertung aktueller pränataldiagnostischer Tendenzen sowie der subjektiven Bedeutung der potenziellen eigenen Vermeidbarkeit befragte (vgl. Gerds 2009).

anzunehmen, besteht in der Forschung im Kontext von Behinderung darin, Menschen mit Behinderungserfahrungen transdisziplinär in die zu führenden Debatten einzubeziehen und große Priorität und Aufmerksamkeit auf ihre Aussagen und ihr subjektives Verständnis zu setzen<sup>15</sup>. Das hieße am Beispiel Partizipativer und Inklusiver Forschung, sie auch in Forschungskontexten als aktiv Teilnehmende einzubeziehen. Außerhalb der Disability Studies ist dieses Vorgehen jedoch zumindest im deutschsprachigen Raum bisher weitgehend unüblich, insbesondere, wenn es sich um den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten handelt (vgl. Goodley 2004, S. 49). Zumeist wird auf sogenannte Stellvertreteraussagen, also Aussagen von Personen, die den eigentlichen Akteurinnen professionell oder privat nahestehen, zurückgegriffen (vgl. Hagen 2002, S. 297). Die Gründe, aus denen Menschen mit Lernschwierigkeiten die Partizipation an Forschungsprojekten verwehrt bleibt sind vielfältig: erschwerte Erreichbarkeit der Personengruppe, Unsicherheiten in den methodischen Herangehensweisen, Zweifel an den (Forschungs-)Kompetenzen der potenziellen Teilnehmenden. In einer Studie des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales zur Teilhabe von Menschen mit Behinderung heißt es beispielsweise:

„Die repräsentative Abbildung von Menschen mit Behinderung ist in einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung nur sehr begrenzt möglich, da es in Abhängigkeit von Art und Schwere der Behinderung Einschränkungen bei der Erreichbarkeit dieser Zielgruppe gibt.“ (Institut für Demoskopie Allensbach 2011, S. 3f.)

Es bleibt bei dieser Erklärung jedoch unklar, welche Barrieren die Erreichbarkeit der Zielgruppe und somit die Möglichkeit zur Forschungsteilnahme einschränken.

Weiterhin hieße verantwortungsbewusstes Handeln, die transdisziplinäre Zusammenarbeit in Wissenschaft, Forschung und im gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Bereich zu stärken, um einen interspektivischen Zugang gewährleisten zu können, der die subjektive Perspektive von Menschen mit Behinderung als Expertinnen in eigener Sache (vgl. Hoppe 2012, S. 75; Theunissen 2007a, S. 38) vorbehaltlos mit einbezieht.

### 1.3 Forschung im Kontext zugeschriebener geistiger Behinderung in Deutschland und Großbritannien

Empirische Forschung im Bereich zugeschriebener geistiger Behinderung hat international in den vergangenen Jahrzehnten einen steten Wandel vollzogen. In Abhängigkeit von vorherrschendem Menschenbild, der Sichtweise auf den Personenkreis und den gewachsenen Forschungstraditionen der jeweiligen Forschungsgemeinschaften gestaltet sich der Wandel auf je unterschiedliche Art und Weise (vgl. Janz, Terfloth 2009, S. 9ff.). Großbritannien kommt in der Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten eine wichtige Rolle zu, da Vertreterinnen der Behindertenbewegung dort bereits in den 1970er Jahren massive Kritik an den hegemonialen Formen der Wissensproduktion übten, was unter anderem zur „Änderung von Förderrichtlinien bedeutender Einrichtungen im Feld der britischen Behindertenhilfe seit Beginn der 1990er Jahre“ (Buchner et al. 2011a, S. 6) sowie daran anschließend zu Veränderungen der Richtlinien bedeutender Forschungsförderinstitutionen führte, die die aktive Beteiligung von Menschen mit Lernschwierigkeiten im Forschungsprozess zur Voraussetzung für finanzielle

15 An dieser Stelle soll erwähnt werden, dass Menschen mit Behinderungserfahrung hier stellvertretend für alle Menschen stehen, deren Stimme bisher unbeachtet blieb, da *über* sie statt *mit* ihnen gesprochen wurde und wird.

Förderung machten (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 6). Zudem wurde der Begriff *Inclusive Research* erstmals durch Walmsley (2001), einer britischen Behindertenrechtsaktivistin und Forschenden im Themenfeld Behinderung, geprägt und in dem für Partizipative und Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten bedeutsamen Buch „*Inclusive Research with People with Learning Disability: Past, Present and Future*“ (Walmsley, Johnson 2003) vertieft besprochen und diskutiert (vgl. Nind 2014, S. 186f.). Des Weiteren kann davon ausgegangen werden, dass die Entwicklungen in der britischen Forschungslandschaft großen Einfluss auf die Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten im deutschsprachigen Raum haben, was sich unter anderem durch die auffällig häufigen Zitationen britischer Publikationen in themenspezifischen aktuellen Veröffentlichungen im deutschsprachigen Raum bemerkbar macht (siehe beispielsweise Hauser, Kremsner 2018; Kremsner 2017; Buchner et al. 2016; von Unger 2014).

Im Folgenden wird daher neben der Aufbereitung der Entwicklung der Forschung im Kontext von Behinderung in Deutschland ein Vergleich zu den Entwicklungen in Großbritannien gezogen, um sich der Frage nähern zu können, wie und warum sich der aktuelle Stand der Partizipativen und Inklusiven Forschung in beiden Forschungslandschaften so gravierend unterscheidet und welche Aspekte für zukünftige Entwicklungen im deutschsprachigen Raum entscheidend sein können. Dabei wird die Etablierung der Disability Studies als zentrales forschungshistorisches Moment in den Mittelpunkt der Auseinandersetzung gerückt.

### 1.3.1 Entwicklungen bis zur Entstehung der Disability Studies in Deutschland

Zunächst soll die Entwicklung der Forschung im Kontext zugeschriebener geistiger Behinderung beginnend mit der Zeit des Nationalsozialismus bis zu den Disability Studies gekennzeichnet werden. Dafür werden zunächst übergreifend Forschungsentwicklungen aus allen Wissenschaftsdisziplinen betrachtet und im weiteren Verlauf eine Spezifizierung auf sozialwissenschaftliche Forschungsthemen vorgenommen. Für Deutschland wird im Bereich Forschung folgender Verlauf vollzogen (vgl. Janz, Terfloth 2009, S. 11ff.): Im Nationalsozialismus wurde unter Verletzung des Menschen- und Lebensrechte eine medizinische Forschung *an* Menschen mit Behinderungen vollzogen (1). Aus der Erfahrung dieser Untaten heraus folgte nach 1945 im Zuge des Nürnberger Ärzteprozesses von 1946/1947 das Verbot der rein fremdnützigen Forschung<sup>16</sup> an nicht einwilligungsfähigen Menschen (Wunder 2009, S. 185). Es entstand das Credo, dass innerhalb der medizinischen Forschung immer der Nutzen der Probandinnen im Vordergrund stehen muss (siehe Abschnitt *Forschung nach den Nürnberger Prozessen* in diesem Kapitel). Auch außerhalb der Medizin sollte eine Forschung angestrebt werden, die *für* Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung die Verbesserung ihrer Lebensqualität im Fokus hat (2). Gleichzeitig entwickelten sich in den 1960er Jahren im Bereich der medizinischen und psychologischen meist androzentristisch<sup>17</sup> geprägten Grundlagenforschung (vgl. Ernst, Nemeth 2002) Forschungen *über* Menschen mit Lernschwierigkeiten, deren Ergebnisse für einen exklusiven Kreis von *Fachmännern* ohne Behinderungserfahrung bestimmt waren (3). Die Forschung im Bereich Behinderung hatte zum damaligen Zeitpunkt gemeinsam, dass ihr

16 „Fremdnützige Forschung bedeutet, dass die durchgeführten Untersuchungen möglicherweise im Interesse der Wissenschaft sind, aber dem Menschen, an dem sie durchgeführt wurden, nicht nützen oder vielleicht sogar schaden.“ (Niethammer 2004, S. 116)

17 *androzentristisch* bezieht sich in diesem Zusammenhang auf den Umstand, dass wissenschaftliche Forschung ebenso wie die Arbeit im akademischen Raum im Allgemeinen insbesondere zu dieser Zeit als männlich dominiert beschrieben werden kann (vgl. Fox-Keller 2007, S. 248).

Blick auf den Personenkreis durch das sogenannte medizinisch-naturwissenschaftliche Modell geprägt war (vgl. Waldschmidt, Schneider 2007, S. 9ff.).

### 1. Forschung an Menschen mit Behinderung zur Zeit des Nationalsozialismus

Der Weg für die Gräueltaten an Menschen mit Behinderung im Nationalsozialismus wurde bereits im 19. Jahrhundert spätestens seit der Weimarer Republik mit den aufkeimenden Ideen der *Eugenik* geebnet, ein Begriff der 1883 von dem britischen Naturforscher Francis Galton geprägt wurde (vgl. Waldschmidt 2000, S. 74). Die Idee dahinter, Einfluss auf das menschliche Erbgut nehmen zu können, um als physisch und psychisch gesund und kräftig geltende Menschen hervorzubringen, reicht jedoch bis in die Antike zurück (vgl. Bergdoldt 2004, S. 109ff.). Mit Eugenik wird die Verbesserung und Optimierung des Menschlichen Erbguts verstanden (vgl. Wunder 2009, S. 284), wobei zwischen *positiver Eugenik*, der gezielten Vermehrung beziehungsweise Förderung „guten“ Erbguts, und *negativer Eugenik*, der gezielten Unterbindung und Vernichtung „schlechten“ Erbguts, unterschieden wird (vgl. Waldschmidt 2000, S. 74f.). In der Literatur werden hauptsächlich zwei Begründungen genannt, weshalb gerade im 19. Jahrhundert eugenische Gedanken so fruchtbaren Nährboden fanden: Zum einen richtete sich im Zeitalter der Industrialisierung die Wertschätzung eines Menschen zunehmend nach der Fähigkeit zur marktwirtschaftlichen Produktivität. Menschen wurden als brauchbar und unbrauchbar eingestuft, wobei diejenigen mit Behinderung zumeist in letztere Kategorie fielen und zunehmend in Anstalten und Hospizen außerhalb des gesellschaftlichen Lebens untergebracht wurden (vgl. Ahmann 2001, S. 13). Zum anderen beeinflussten die biowissenschaftlichen Erkenntnisse Charles Darwins zur natürlichen Auslese den damaligen humangenetischen Diskurs enorm. In Deutschland, Großbritannien, den USA und in vielen anderen Staaten etablierten sich eugenische Bewegungen, denen der Glaube an eine zunehmende genetische Belastung des menschlichen Genpools gemein war. Waldschmidt (2000, S. 74f.) listet damals kursierende Ursachenspekulationen auf:

Es wurde angenommen, dass

- die sogenannten „Minderbegabten“ mehr Kinder bekämen als die sogenannten „Hochbegabten“ und damit würde insgesamt eine Verschlechterung der Erbanlagen verzeichnet werden.
- der medizinische Fortschritt, die verbesserten Heilungschancen und die damit verbundene erhöhte Überlebensrate im Krankheitsfall dazu führen, dass Menschen mit krankem Erbgut überleben und wiederum erbkranken Nachwuchs zeugen.
- der industrielle und sozialpolitische Fortschritt sich negativ auf die Genetik auswirkt, indem einerseits ökologische Umweltbelastungen und andererseits das moderne Leben mit all seinen überfordernden Reizen die Menschen krank machen.

Dazu ist zu sagen, dass weitgehendes Unwissen darüber bestand, ob und inwieweit die Beeinflussung der Erbanlagen durch soziale Faktoren überhaupt möglich ist und dass sich durch die Orientierung an den Theorien Charles Darwins ein starker Sozialdarwinismus<sup>18</sup> ausbreitete (vgl. Ahmann 2001, S. 14; Waldschmidt 2000, S. 74f.). Durch den Zoologen Ernst Haeckel wurden Darwins Arbeiten im deutschen Sprachraum bekannt und er erweiterte diese um Gedanken der Selektion und Eugenik (vgl. Schulze 2012, S. 41). Die Ausführungen gipfelten unter anderem in seinem 1904 erschienen Werk *Die Lebenswunder* mit den Aussagen, dass es ethisch vertretbar und zum Wohle der Allgemeinheit sogar geboten sei, schwache und kranke

<sup>18</sup> *Sozialdarwinismus* bezeichnet die Übertragung der Gesetzmäßigkeiten aus der Tier- und Pflanzenwelt auf den Menschen und die menschliche Gesellschaft (vgl. Schulze 2012, S. 40).

Menschen, insbesondere sogenannte ‚Geisteskranke‘, zum Wohle der gesunden und starken Allgemeinheit zu töten:

„Hunderttausende von unheilbar Kranken, namentlich Geisteskranke, Aussätzig, Krebskranke usw. werden in unseren modernen Culturstaaen künstlich am Leben erhalten und ihre beständigen Qualen sorgfältig verlängert, ohne irgend einen Nutzen für sie Selbst oder für die Gesamtheit.“ (Haeckel 1904, S. 134)

Auch im 20. Jahrhundert wurde weiterhin auf der Grundlage einer Vorstellung eines einerseits guten, lebenswerten und andererseits lebensunwerten Lebens fortwährend das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung diskutiert. Menschliches Leben wurde bereits vor der nationalsozialistischen Diktatur auf der Grundlage einer Kosten-Nutzen-Abwägung für die Gesamtgesellschaft be- und verurteilt, wobei (längerfristig) kranke oder behinderte Menschen zu Kostenfaktoren erhoben wurden (vgl. Schneider 2011, S. 11; Bergdolt 2004, S. 273). Der Psychiater Alfred Hoche und der Jurist Karl Binding unternahmen 1920 in ihrer Schrift „Die Freigabe der Vernichtung unwerten Lebens- Ihr Maß und ihre Form“ (Binding, Hoche 1920) den Versuch einer Rechtfertigung der Tötung von Menschen, denen sie echten Lebenswillen und die Führung eines glücklichen Lebens absprachen (vgl. Schneider 2011, S. 11; Wunder 2009, S. 289). Sie sprachen von Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung als „leere Menschenhülsen, Ballastexistenzen und als geistig Tote“ (Ahmann 2001, S. 17) und plädierten für die Euthanasie als Lösung persönlichen Leids und als Befreiung der Gesellschaft von einer Last (vgl. Bergdolt 2004, S. 273; Finzen 1996, S. 9ff.). In dessen Folge kam es vielfach zu Tötung auf Veranlassung von Familienmitgliedern und Ärzten. Es sind ebenso Fälle dokumentiert, in denen an Menschen mit Behinderung Heilungsversuche unternommen wurden, die in vielen Fällen zum Tod führten. So wurden beispielsweise mit der sogenannten Malariatherapie Menschen mit Behinderung mit Malaria infiziert in der Hoffnung, somit ihr vermeintliches Leiden lindern zu können (vgl. ebd., S. 275). Bergdolt (2004) betont, dass der Kontakt zwischen Ärzten und Patientinnen in medizinischen Untersuchungen und Forschungen zunehmend objektiviert und unpersönlich wurde (vgl. Bergdolt 2004, S. 273). Diese Tendenz ging über die im ärztlichen Alltag notwendige Distanzierung in Form der Herausbildung des sogenannten *medizinischen Selbst*<sup>19</sup> hinaus und ihr wird maßgeblicher Einfluss auf Gewissensentscheidungen der Ärzte zugesprochen (vgl. Schulze 2012, S. 109f.).

Mit der Machtübernahme der Nationalsozialisten im Jahr 1933 verschlimmerte sich die Lage für Menschen mit Behinderung erheblich. Die Zeit war in medizinischer Hinsicht geprägt von Menschenversuchen, Zwangssterilisation und -kastration, Euthanasie und NS-Rassenforschung. Gleich zu Beginn wurde noch 1933 das *Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses* verabschiedet, dem ein Sterilisationskatalog folgte. In diesem Katalog wurden alle als erblich kategorisierten Krankheiten und Behinderungen aufgelistet, darunter Formen körperlicher und geistiger Behinderung, wie Epilepsie, spastische Lähmungen, Muskeldystrophie, Schizophrenie etc. (vgl. Ahmann 2001, S. 18f.). Den Nationalsozialisten ging es vor allem darum, „die Rasse vor Psychopathen und Schwachsinnigen zu schützen [...]“ (Ahmann 2001, S. 19) – und das mit allen Mitteln. Es wurde mit Hilfe von Ärzten Euthanasiepläne entwickelt, die zunächst als Wohltat für die bemitleidungswürdigen Kranken getarnt wurden. Das darauffolgende *Euthanasieprogramm*, das später als *Aktion T4* bezeichnet wurde, sieht ab August 1939 vor, dass sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen die behandelnden Ärzte, Krankenschwestern, Anstaltsaufseher etc. zunächst die Pflicht hatten,

19 Als *medizinisches Selbst* wird ein Zustand emotionaler Distanz eines Arztes oder einer Ärztin zu den Patientinnen beschrieben, die als notwendig gilt, um beispielsweise praktische Operationsvorhaben umsetzen zu können (vgl. Schulze 2012, S. 109f.).

bei Auffälligkeiten über den Gesundheitszustand ihrer Patientinnen oder Insassen Meldung zu machen. Daraufhin wurden die Meldebögen Gutachterinnen vorgelegt, die über die Tötung der Patientinnen entschieden. Neben dem Gesundheitszustand wurde ab Mai 1940 in den Meldebögen die Arbeitsfähigkeit als Kategorie ergänzt. Die Situation spitzte sich weiter zu, bis schließlich nicht mehr Einzeltötungen vorkamen, sondern Menschen in großen Gruppen bis hin zu ganzen Anstalten zur Tötung abtransportiert wurden (vgl. Ahmann 2001, S. 19; Finzen 1996, S. 38f., 50f.). Ab Herbst 1940 kamen die zum Tod verurteilten Menschen in sogenannte Zwischenstationen, um die Gräueltaten besser verschleiern zu können, bis am 24.08.1941 das offizielle Ende der Euthanasiemaßnahmen verkündet wurde (vgl. Finzen 1996, S. 51). Dennoch nahm die Tötung weiterhin ihren Lauf: Kranke Menschen und Menschen mit Behinderung wurden beispielsweise durch Vergasung hingerichtet, verhungerten oder verstarben an der „Überdosierung spezieller Medikamente“ (Ahmann 2001, S. 25.). Bis 1945 starben im Zuge der Euthanasie der Nationalsozialistischen Diktatur bis zu 300.000 Menschen mit Behinderung an deren Folgen (vgl. ebd.).

Besondere Bedeutung für diese Arbeit hat der Blick auf die Forschung *an* Menschen mit Behinderung, die ebenfalls Teil der menschenverachtenden Politik der Nationalsozialisten war. Ärzte, Psychologen und Psychiater führten meist medizinisch-wissenschaftlich oder militärisch intendierte Versuche durch, die nicht selten zum Tod der unfreiwilligen Probandinnen führte. Es lassen sich drei Hauptmotive für Versuchen aufzählen (jedoch oftmals nicht klar unterscheiden), die an Menschen durchgeführt wurden (vgl. Schulze 2012, S. 109): militärisch, rassenhygienisch und medizinisch-wissenschaftlich. Für erstere wurden seitens des NS-Regimes für militärische Zwecke Versuche in Auftrag gegeben, die zur verbesserten Kriegsführung beitragen sollten. Dazu zählen beispielsweise Experimente zum Höhendruck in sogenannten Unterdruckkammern, in denen die in Flughöhen herrschenden Luftdruckverhältnisse simuliert werden konnten. Diese Versuche wurden unternommen, um Möglichkeiten zu finden, Piloten auch bis in eine Flughöhe von bis zu 18.000 Meter fliegen zu lassen (vgl. ebd., S. 102f.). Zur zweiten Gruppe werden rassenideologisch motivierte Versuche, zum Beispiel zur massenhaften Sterilisation oder zur gezielten und todbringenden Übermedikamentierung, gerechnet. In der dritten Gruppe werden Versuche zusammengeführt, die dem vermeintlich wissenschaftlichen Interesse der Ärzte und Psychiater dienen, wie Experimente zur Behandlung von Infektionskrankheiten oder Knochentransplantationsversuche (vgl. Schulze 2012, S. 106f.; Bergdoldt 2004, S. 280). Menschen mit Behinderung wurden wie andere Personengruppen, die der Ideologie des Nationalsozialismus zum Opfer fielen, als „menschliches Material“ aus Konzentrationslagern und Heil- und Pflegeanstalten den agierenden Medizinern zur Verfügung gestellt. Den Experimenten und Forschungen lag die Haltung zugrunde, den Menschen als reines Forschungsobjekt zur Erweiterung des medizinischen Fortschritts zu betrachten: „Nicht wenige Angeklagte verteidigten sich in den Nürnberger Prozessen mit der „Wissenschaftlichkeit“ ihres Handelns, deren ethische Brisanz sie gar nicht wahrgenommen hatten.“ (Bergdoldt 2004, S. 279). Es ist davon auszugehen, dass die medizinischen Verbrechen nicht von einzelnen Ärzten oder allein durch die politischen Umstände verschuldet wurden (vgl. Roelke 2008, S. 314). Diese Taten waren Teil der verbreiteten Ideologie des rassenhygienisch reinen sowie psychisch und physisch gesunden Volkskörpers, die auch außerhalb des politischen Drucks von medizinischen Fachgesellschaften und Ärzteverbänden getragen wurde (vgl. ebd., S. 330f.).

Nach den Nürnberger Prozessen dauerte es lange, bis führende Gremien von Ärzten und Psychiatern offiziell zu ihrer nationalsozialistischen Vergangenheit Stellung nahmen und mit der Aufarbeitung der Gräueltaten begannen. Erst 2012 verabschiedete die Bundesärztekammer beim 115. Deutschen Ärztetag in Nürnberg die „Nürnberger Erklärung“ zu den Verbrechen im Nationalsozialismus und bat offiziell die Opfer sowie deren Angehörige um Verzeihung. Auch die Deutsche

Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) rief erst im Jahr 2010 eine „Kommission zur Aufarbeitung der Geschichte der DGPPN“ ins Leben, die im Rahmen einer Forschungsstudie das Handeln von Wissenschaftlern und Psychiatern sowie dessen Auswirkungen zur Zeit des Nationalsozialismus untersuchte<sup>20</sup>. Der Abschlussbericht wurde 2016 vom Projektleiter Hans-Walter Schmuhl vorgelegt (vgl. Schmuhl 2016).

## 2. Forschung nach den Nürnberger Prozessen

„Die Verbrechen gegen die Menschlichkeit, die im Rahmen der Medizin im Nationalsozialismus stattgefunden haben, sind damit eine dauerhafte Herausforderung nicht nur für die spezialisierten Arbeitsfelder der Medizingeschichtsschreibung und der medizinischen Ethik, sondern für die Medizin und für die **Gesellschaft im Allgemeinen**.“ (Roelke 2008, S. 313; Hervorhebung i.O.)

Mit diesem Zitat spricht Roelke (2008) einen sehr wichtigen Aspekt an, dem sich Politik, Gesellschaft und Wissenschaft nach 1945 stellen muss. Durch die beständige und scheinbar immanente Verbindung eugenischer Konzepte mit den Euthanasiemorden im Dritten Reich distanziert sich der heutige öffentliche Diskurs zumeist vehement von Ideen, die sich um Selektion und Auslese menschlichen Lebens aufgrund bestimmter Kategorien drehen. Doch weder hängen, wie in den vorangegangenen Darstellungen gezeigt werden konnte, Eugenik und Euthanasie kausal zusammen noch ist aktuell eine stringente Abkehr von eugenischen Diskussionen zu spüren (vgl. Wunder 2009, S. 289). Im Bereich der sich immer weiter verfeinernden und immer genauer werdenden Pränataldiagnostik wird ganz offen mit der Suche nach möglichen Behinderungen umgegangen. Die Motivation in Bezug auf Kinder mit Behinderung bleibt dabei oft zweifelhaft, zumal nach Wunder (2009) zumindest bei der Diagnose Down-Syndrom von einer Korrelation von 95% zwischen positivem PND-Befund und Schwangerschaftsabbruch ausgegangen werden kann (Wunder 2009, S. 287). Dabei ist klar darauf zu verweisen, dass die hegemonialen Sichtweisen auf Menschen mit Behinderung und damit zusammenhängende gesellschaftliche Verhältnisse sowohl die Beratung bezüglich eines möglichen Schwangerschaftsabbruchs als auch die letztendliche Entscheidung der Schwangeren prägen. Leider kann eine ausführliche Auseinandersetzung mit den aktuellen Diskussionen um Pränataldiagnostik (PND) und Präimplantationsdiagnostik (PID) nicht Teil der vorliegenden Arbeit sein<sup>21</sup> und ich beziehe mich in den nachfolgenden Ausführungen auf die Auswirkungen, die die Forschung der Mediziner der NS-Zeit auf die Forschung nach 1945 hatte und hat.

Nach Kriegsende 1945 wurden lediglich dreiundzwanzig der menschenrechtsverachtend agierenden Ärzte, Physiker und Verwaltungsbeamten angeklagt und ihre Taten im Nürnberger Ärzteprozesses vom 09. Dezember 1946-20. August 1947 verhandelt. Um solche und ähnliche Taten unter dem Deckmantel der Wissenschaftlichkeit zukünftig zu verhindern, wurde 1947 vom Gericht als ethische jedoch vorerst nicht gesetzlich verbindliche Richtlinie zur Vorbereitung und Durchführung medizinischer, psychologischer und anderer Versuche am Menschen der sogenannte *Nürnberger Kodex* entworfen, der die folgenden zehn Punkte beinhaltet (vgl. Bergdoldt 2004, S. 285f.):

- (1) „Die freiwillige Zustimmung der Versuchsperson ist unbedingt erforderlich. Das heißt, dass die betreffende Person im juristischen Sinne fähig sein muss, ihre Einwilligung zu geben; dass sie in der Lage sein muss, unbeeinflusst durch Gewalt, Betrug, List, Druck, Vortäuschung

20 Zur „Nürnberger Erklärung“ siehe: [http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/115daet2012\\_nuernbergererklarung.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/115daet2012_nuernbergererklarung.pdf), zur „Kommission zur Aufarbeitung der Geschichte“ siehe: <http://www.dgppn.de/dgppn/geschichte/kommission-zur-aufarbeitung-der-geschichte.html> (zuletzt gesichtet am 02.10.2018)

21 Zu den aktuellen Debatten um PND und PID siehe beispielsweise: Wunder 2017; Langner 2014; Gerds 2009.



oder irgendeine andere Form der Überredung oder des Zwanges, von ihrem Urteilsvermögen Gebrauch zu machen; dass sie das betreffende Gebiet in seinen Einzelheiten hinreichend kennen und verstehen muss, um eine verständige und informierte Entscheidung treffen zu können. Diese letzte Bedingung macht es notwendig, dass der Versuchsperson vor der Einholung ihrer Zustimmung das Wesen, die Länge und der Zweck des Versuches klargemacht werden; sowie die Methode und die Mittel, welche angewendet werden sollen, alle Unannehmlichkeiten und Gefahren, welche mit Fug zu erwarten sind, und die Folgen für ihre Gesundheit oder ihre Person, welche sich aus der Teilnahme ergeben mögen. Die Pflicht und Verantwortlichkeit, den Wert der Zustimmung festzustellen, obliegt jedem, der den Versuch anordnet, leitet oder ihn durchführt. Dies ist eine persönliche Pflicht und Verantwortlichkeit, welche nicht straflos an andere weitergegeben werden kann.

- (2) Der Versuch muss so gestaltet sein, dass fruchtbare Ergebnisse für das Wohl der Gesellschaft zu erwarten sind, welche nicht durch andere Forschungsmittel oder Methoden zu erlangen sind. Er darf seiner Natur nach nicht willkürlich oder überflüssig sein.
- (3) Der Versuch ist so zu planen und auf Ergebnissen von Tierversuchen und naturkundlichem Wissen über die Krankheit oder das Forschungsproblem aufzubauen, dass die zu erwartenden Ergebnisse die Durchführung des Versuchs rechtfertigen werden.
- (4) Der Versuch ist so auszuführen, dass alle unnötigen körperlichen und seelischen Leiden und Schädigungen vermieden werden.
- (5) Kein Versuch darf durchgeführt werden, wenn von vornherein mit Fug angenommen werden kann, dass es zum Tod oder einem dauernden Schaden führen wird, höchstens jene Versuche ausgenommen, bei welchen der Versuchsleiter gleichzeitig als Versuchsperson dient.
- (6) Die Gefährdung darf niemals über jene Grenzen hinausgehen, die durch die humanitäre Bedeutung des zu lösenden Problems vorgegeben sind.
- (7) Es ist für ausreichende Vorbereitung und geeignete Vorrichtungen Sorge zu tragen, um die Versuchsperson auch vor der geringsten Möglichkeit von Verletzung, bleibendem Schaden oder Tod zu schützen.
- (8) Der Versuch darf nur von wissenschaftlich qualifizierten Personen durchgeführt werden. Größte Geschicklichkeit und Vorsicht sind auf allen Stufen des Versuchs von denjenigen zu verlangen, die den Versuch leiten oder durchführen.
- (9) Während des Versuches muss der Versuchsperson freigestellt bleiben, den Versuch zu beenden, wenn sie körperlich oder psychisch einen Punkt erreicht hat, an dem ihr seine Fortsetzung unmöglich erscheint.
- (10) Im Verlauf des Versuchs muss der Versuchsleiter jederzeit darauf vorbereitet sein, den Versuch abubrechen, wenn er auf Grund des von ihm verlangten guten Glaubens, seiner besonderen Erfahrung und seines sorgfältigen Urteils vermuten muss, daß eine Fortsetzung des Versuches eine Verletzung, eine bleibende Schädigung oder den Tod der Versuchsperson zur Folge haben könnte.

Trotz kritikwürdiger Mängel (es erfolgte beispielsweise keine Unterscheidung in therapeutische und nichttherapeutische Versuche und auf den Umgang mit Personen, die als nicht einwilligungsfähig gelten, wurde nicht explizit eingegangen) haben diese zehn Punkte bis heute maßgeblichen Einfluss auch auf die Forschung im Kontext von Behinderung, wobei sich als besonders prominent stets die Forderung nach der freiwilligen Zustimmung (informed consent) der Probandinnen zu jeglichen sie betreffenden Versuchen präsentiert hat. Wunder (2000) beschreibt diesen Aspekt als „Kernthema des Nürnberger Kodex“ (Wunder

2000, S. 195) und als Hauptargument, wenn es um bio-ethische sowie bio-medizinische Entscheidungen geht. Als besonders brisant wird in den Ausarbeitungen *nach* dem Nürnberger Kodex die Frage nach dem Umgang mit Personen, die aufgrund ihres Alters, ihrer kognitiven, seelischen oder körperlichen Verfassung als einwilligungsunfähig gelten, verhandelt, da sie bisher keine Erwähnung fanden (vgl. Groß 2010, S. 421). In der aktuellen *Deklaration von Helsinki* des Weltärztebundes, einem Folgedokument des Nürnberger Kodex zu den ethischen Richtlinien der Forschung am Menschen, das 1964 erstmals in Kraft trat, wird diese Frage in Punkt 27 folgendermaßen beantwortet:

„Bei einer potenziellen Versuchsperson, die nicht einwilligungsfähig ist, muss der Arzt die informierte Einwilligung des gesetzlich ermächtigten Vertreters einholen. Diese Personen dürfen nicht in eine wissenschaftliche Studie einbezogen werden, die ihnen aller Wahrscheinlichkeit nach nicht nützen wird, es sei denn, es wird beabsichtigt, mit der Studie die Gesundheit der Bevölkerungsgruppe zu verbessern, der die potenzielle Versuchsperson angehört, die Forschung kann nicht mit einwilligungsfähigen Personen durchgeführt werden und birgt nur minimale Risiken und minimale Belastung.“ (Weltärztebund 2008, S. 5)

Die Erklärung von Helsinki ist zunächst nicht rechtlich verbindlich. Jedoch sind in Deutschland tätige Ärztinnen ihrer Berufsordnung verpflichtet, die besagt, dass sie sich im Falle eines Forschungsvorhabens, „bei dem in die psychische oder körperliche Integrität eines Menschen eingegriffen [wird, M.H.]“ (Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte 2018, § 15) zur Beratung an die zuständige Ärztekammer und deren (meist landesspezifisch eingerichteten) Ethik-Kommissionen wenden müssen, die durch die Erklärungen der Weltärztebundes beeinflusst wird (vgl. ebd., § 15).

Die 1997 verabschiedete und 1999 in Kraft getretene Bioethikkonvention<sup>22</sup> des Europarates gilt als weiterer viel diskutierter und kritisierte Meilenstein in der Geschichte der Forschung an Menschen und legt zum Umgang mit nichteinwilligungsfähigen Personen folgende Regelungen fest (vgl. Bioethikkonvention 1997, Artikel 5; 16; 17):

- Ist eine Person aufgrund einer geistigen Behinderung oder einer Krankheit nicht in der Lage, die Einwilligung zu geben, so tritt an diese Stelle die gesetzliche Vertretung oder einer rechtlich dafür vorgesehenen Behörde.
- Forschung an nichteinwilligungsfähigen Personen darf nur dann erfolgen, wenn die Ergebnisse für die Gesundheit der Probandinnen von unmittelbarem Nutzen sind.

Aber:

Sollte die Forschung nicht von Nutzen für die Personen sein, dann ist sie dennoch legitim,

- wenn durch die Ergebnisse mehr wissenschaftliche Erkenntnisse über die Krankheit/Störung der Person zu erwarten sind, die von Nutzen für die Person selbst oder für andere Personen derselben Altersgruppe oder mit ähnlichem Krankheits-/Störungsbild sind.
- wenn die Forschung für die Person nur ein minimales Risiko und minimale Belastung mit sich bringt.

Wunder (2002) ist einer der heftigsten Kritiker der neuerlichen Entwicklungen (bio-)ethischer Richtlinien (vgl. Wunder 2002, S. 484ff.). Er sieht die sogenannte Bioethikkonvention als endgültige Aufweichung der Vorgaben des Nürnberger Kodex. Er kritisiert beispielsweise, dass die gesetzlichen Betreuerinnen nach dem Bundesbetreuungsgesetz nur für die Betreuten entscheiden können, jedoch nicht für eine ganze Personengruppe, wie man es schlussfolgernd aus

22 Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin (vgl. Bioethikkonvention 1997).

der Konvention entnehmen könnte. Hiermit wird auch der in Kapitel 2.1.2 bereits dargelegte „Gruppennutzen“ vor den Nutzen des Individuums gestellt, was Wunder (2002) als gefährliche Entwicklung einstuft, denn damit wird der Weg für eine, nach dem Nürnberger Kodex abzulehnende, rein fremdnützige Forschung geebnet (vgl. Wunder 2002, S. 485).

Des Weiteren bleibt unklar, was unter einem „minimalen Risiko“ beziehungsweise einer „minimalen Belastung“ verstanden wird und wo deren Grenzen gezogen werden sollen. Diese Einstufungen sind äußerst subjektiv, da sie in direktem Zusammenhang zu den individuellen Erfahrungen der Personen stehen, die von der Forschung betroffen sind. Beispielsweise kann ein vermeintlich minimal belastender psychologischer Test oder eine nicht invasive ärztliche Untersuchung bei Menschen mit negativen Vorerfahrungen, wie sie bei Menschen mit Lernschwierigkeiten vermutet werden können, sehr großen Stress auslösen und somit eine erhebliche Belastung darstellen (vgl. Wunder 2000, S. 196). Es geht in der Auseinandersetzung um Forschung an Menschen ebenso um die Achtung der (körperlichen) Integrität, die in der Bioethikkonvention zwar Zugang findet, jedoch durch die oben dargelegten Passagen in Zweifel gezogen werden kann.

Insgesamt kann festgehalten werden, dass die fortlaufenden Aufweichungen und undeutlichen Aussagen ethischer Bestimmungen zur Forschung *an* Menschen Grund zur Beunruhigung geben, zumal auch bezüglich der Intention dieser Forschungsvorhaben oft Unklarheiten herrschen. Welchen Nutzen haben die Forschungsteilnehmerinnen ganz direkt, wenn Ihnen Blut und Gewebeproben entnommen werden? Geht es tatsächlich um die Verbesserung zukünftiger therapeutischer oder medizinischer Interventionen? Oder ist es doch nicht unwesentlich, dass mit der Erforschung und Erkennung der genetischen Ursachen einer Behinderung auch die Möglichkeit besteht, selektiv in die Geburtenstatistik einzugreifen?

Am Beispiel der aktuellen Studie des Netzwerks Mentale Retardierung (siehe Kapitel 1.2.2) wird zum einen erschreckend deutlich, welche Parallelen zur eugenischen Argumentation gezogen werden können, Behinderung als gesellschaftlichen Kostenfaktor wahrzunehmen (vgl. Deutscher Bundestag 2010, Drucksache 17/2902, S. 1). Zum anderen werden im Rahmen des Projekts äußerst strittige Forschungsmethoden an Kindern vorgenommen, die als nicht einwilligungsfähig gelten. Die Forschung wird in diesem Sinne unter anderem von Görlitzer (2010a) ebenso als fremdnützig eingestuft, da für die Versuchspersonen aller Voraussicht nach kein Nutzen zu erwarten ist. Die ethischen Grundsätze, denen sich Ärzte und Forschende gerade in Deutschland verpflichten sollten, sind sehr explizit nach 1945 aufgrund der grausamen Verstöße gegen jegliches Menschenrecht entstanden und stehen trotz dieser Grundlage scheinbar auf wackligen Füßen, wie auch der sogenannte Würzburg-Eisinger Fall von 1994 und 1995 zeigt.<sup>23</sup> Es ist herauszustellen, dass gerade bei Forschungen an nichteinwilligungsfähigen Menschen eine unbedingte Auseinandersetzung mit den möglichen, nicht auszuschließenden Folgen, die die gewonnenen Erkenntnisse haben könnten, erfolgen sollte, auch wenn diese nicht vordergründig oder offiziell das Erkenntnisinteresse der Forschungsstudie widerspiegeln.

### **3. Forschung für und über Menschen mit Behinderung unter Einfluss des medizinisch-naturwissenschaftlichen Modells**

Wurden also bisher die Entwicklungen im Bereich Forschung kurz vor, während und nach der NS-Zeit in der Medizin aufgezeigt, so soll im folgenden Abschnitt auch auf die Entwicklungen in pädagogischen und sozialwissenschaftlichen Wissenschaftsbereichen eingegangen werden.

23 Hier wurden in einer Wohn Einrichtung für Menschen mit Behinderung ohne Zustimmung und ohne Informierung der Betroffenen oder deren Angehörige humangenetisch induzierte Blutuntersuchungen vorgenommen, um das Vorliegen des FragX-Syndroms und später auch des Down-Syndroms zu testen (vgl. Dörner 2001, S. 25f.).

Das bereits in Kapitel 1.2.1 angesprochene *medizinische Modell* sieht Behinderung als Abweichung von einer körperlichen, psychischen und kognitiven Norm, die sich an Menschen orientiert, die als nicht behindert gelten. Behinderung ist in diesem Ansatz durch Defizite gekennzeichnet, die es durch rehabilitative, medizinische und therapeutische Maßnahmen zu beheben oder zu verringern gilt. Im medizinischen Erklärungsansatz werden die Umwelt- und Sozialfaktoren, die Menschen in ihrer eigenständigen Lebensführung und ihren Möglichkeiten sozialer Teilhabe be-hindern, nicht berücksichtigt, was dazu führt, dass Behinderung als genetische, unfall- oder krankheitsbedingte Schädigung verstanden wird, welche als individuelles Problem ausschließlich die Person selbst betrifft (vgl. Cloerkes 2007, S. 10; Hermes 2006, S. 16). Die medizinische Perspektive prägte bis in die 90er Jahre hinein die hegemoniale Sichtweise auf Menschen mit Behinderung und wirkte sich in den Forschungen und Publikationen aller Wissenschaftsbereiche, die sich mit dem Phänomen Behinderung beschäftigten, entsprechend stark aus. Zunächst etablierte sich demnach die Forschung *über* Menschen mit Behinderung nach wie vor sehr stark in der Medizin, deren Inhalte sich nach der NS-Zeit hauptsächlich auf die Erschließung der psychischen und physischen Ursachen von Behinderung, deren Auswirkungen sowie die Heilung, Vermeidung und Verbesserung, sprich medizinische Rehabilitation und therapeutische Behandlung der gesundheitlichen Schädigungen richteten (vgl. Möckel 2010, S. 97ff.). Beispielfür den großen Einfluss der medizinischen Perspektive auch auf pädagogische und therapeutische Anliegen kann an dieser Stelle die sogenannte Zelltherapie bei Kindern mit Down-Syndrom aus den 1960/70er Jahren angesprochen werden (vgl. Pohl-Zucker, 2010, S. 85f.): Den Kindern wurden im Rahmen der Therapie tierische Frisch- und Trockenzellen injiziert, die ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten verbessern sollten. Die Zelltherapeuten verknüpften mit der Therapie und den dazugehörigen Medikamenten die Prognosen, Kinder und Jugendliche mit Down Syndrom besser sozial zu integrieren, den Intelligenzquotienten zu erhöhen sowie eine geistige und körperliche „Normalisierung“ zu bewirken. Dieser Therapieansatz ist einerseits Ausdruck der Verquickung medizinischer und pädagogisch-therapeutischer Anliegen in der Zeit um 1960, in der ohnehin ein sehr viel größerer Fokus auf die Bildungsfähigkeit von Menschen mit Lernschwierigkeiten gelegt wurde, als das für die Jahrzehnte und Jahrhunderte zuvor konstatiert werden kann (vgl. Biewer, Moser 2016, S. 25f.; Klaufß 2008, S. 26ff.). Andererseits spiegelt sich hier die Tendenz wieder, dass es in einigen erziehungswissenschaftlichen Disziplinen, wie der Rehabilitationspädagogik und Heil- und Sonderpädagogik, seit den 1960er Jahren vermehrt um die empirisch gestützte Verbesserung sowohl der Pflege und Fürsorge als auch der Pädagogik *für* Menschen mit Behinderungen ging, deren Ergebnisse in erster Linie für einen ausgewählten Fachkreis, nicht jedoch für die Betroffenen selbst bestimmt waren (vgl. Gebert 2014, S. 262f.; Janz, Terfloth 2009, S. 12). Dabei ist auch hier eine stringente Wahrnehmung des Phänomens Behinderung als Problem zu verzeichnen, auf die bereits mehrfach in dieser Arbeit hingewiesen wurde. Des Weiteren werden auch in der Forschung *für* und *über* Menschen mit Behinderungserfahrung durch die Verortung von Expertise und Wissen bei den professionellen Unterstützenden machtvoll Verhältnisse reproduziert und gefestigt:

„Aus machttheoretischer Sicht kann die Herausbildung einer heilpädagogischen Wissenschaft also als Machtverhältnis verstanden werden, das durch einen Wissensvorsprung zwischen den Heilpädagogen, die über ein bestimmtes Expertenwissen verfügen, und der Zielgruppe der Disziplin, den Menschen mit Behinderung, besteht.“ (Gebert 2014, S. 263)

In anderen Wissenschaftsbereichen, die bestimmte Phänomene und Sachverhalte beispielsweise aus sozialwissenschaftlicher Richtung betrachten, fand das Thema Behinderung im deutschsprachigen Raum erst in den 1970er Jahren mit dem Aufkeimen der Disability Studies (siehe Kapitel 1.3.3) Zugang, da sich soziologische Fragestellungen eher auf die Analyse gesellschaftlicher Verhältnisse

und Problemlagen stützen und im Rahmen der bisher angewendeten medizinischen Sichtweise Behinderung nicht als gesellschaftliches, sondern individuelles Problem markiert wurde und somit der Forschung in anderen Disziplinen oblag. Waldschmidt (2007) gibt an, dass international seit 1963 mit der Veröffentlichung der sogenannten Stigma-Studie des US-amerikanischen Soziologen Erving Goffman ein durchgängiges soziologisches Interesse am Personenkreis Menschen mit Behinderungserfahrungen zu verzeichnen ist – eine Entwicklung, die seit ihrer Übersetzung 1975 auch für den deutschsprachigen Raum gilt (Waldschmidt, Schneider 2007, S. 11). Mit der Initiierung der Disability Studies Anfang der 1970er Jahre und der Etablierung partizipativ orientierter Forschungsmethoden in sozialwissenschaftlichen Bereichen veränderten sich auch die forschungspraktischen Zugänge der Forschung im Kontext von Behinderung hin zu einer Subjektorientierung. Kennzeichnend für die Forschungspraxis in Bezug auf Menschen mit Lernschwierigkeiten war jedoch die bis in die 2000er Jahre nahezu unverändert weitergeführte Markierung als Objekte der Forschung, deren Entwicklung, Verhalten oder Lebensumstände zwar untersucht wurden, ihre subjektiven Sichtweisen, Erfahrungen und Bedürfnisse jedoch kaum Berücksichtigung fanden. Erst allmählich veränderte sich auch ihr Status, wenn auch mühsam, vom Forschungsobjekt zum Forschungssubjekt. Diese Entwicklung soll im Teilkapitel *Disability Studies in Deutschland und Großbritannien* detaillierter aufgezeigt werden.

### 1.3.2 Entwicklungen bis zur Entstehung der Disability Studies in Großbritannien

Obwohl sich die Forschungsbewegung der Disability Studies in Großbritannien früher etablierte als in der deutschsprachigen Forschungslandschaft, blickt jedoch auch hier die Forschung im Kontext von Behinderung auf teils unheilvolle Bewegungen zurück.

Ähnlich der Entwicklungen in Deutschland waren Ende des 19. und Anfang des 20. Jahrhunderts eugenische Ideen weit verbreitet. Die Lehren des gebürtigen Briten Francois Galton, die im vorherigen Teilkapitel bereits ausführlicher beschrieben wurden, führten auch in Großbritannien dazu, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten und psychischen Schwierigkeiten größtenteils isoliert wurden und selbst führende Politiker wie der Premierminister Winston Churchill die flächendeckende Sterilisation von Menschen mit Behinderungserfahrungen forderten, da sie beziehungsweise ihr Erbgut als gefährdend für den *gesunden Volkskörper* galten (vgl. Brannan 2015; Historic England, o.J.). Des Weiteren wurden auch in Großbritannien die sozialdarwinistischen Argumente im Sinne einer *natürlichen Auslese* verwendet, um die medizinische und soziale Versorgung von Menschen mit Behinderung zu korrumpieren. In diesem Zusammenhang gründete sich 1907 die *British Eugenics Society*, deren Anhänger zum Teil auch Mitglieder des britischen Parlaments waren (vgl. Brignell 2010). So bezeichnete beispielsweise der Abgeordnete Will Crooks Menschen mit Behinderung als menschliches Ungeziefer, 1931 forderte ein weiterer Abgeordneter der Labour Party, Archibald Church, im britischen Parlament ein Gesetz zur obligatorischen Sterilisation von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Er bezeichnete sie als Menschen, „who are in every way a burden to their parents, a misery to themselves and in my opinion a menace to the social life of the community“ (Brignell 2010). Dieses Gesetz wurde nie verabschiedet (vgl. ebd.). Die Perspektive auf das Phänomen Behinderung änderte sich zu einem Teil, als zum Ende des ersten Weltkriegs viele Kriegsversehrte mit erworbenen Behinderungen zurückkehrten. Sie wurden als *heroes of the war* gefeiert und ihre Behinderungen als heroische Merkmale der geführten Kämpfe angesehen. Im Gegensatz dazu profitierten diejenigen, deren Behinderung nicht durch Krieg verursacht wurde, nicht

von dieser Entwicklung. Für die Veteranen wurde beispielsweise verstärkt an Hilfsmitteln und Unterstützungssystemen zur physischen und psychischen Rehabilitation gearbeitet, während andererseits gerade Menschen mit zugeschriebener geistiger Behinderung isoliert in meist ländlich gelegenen abgeschotteten Institutionen lebten (vgl. Historic England, o.J.). Zu dieser Entwicklung trug auch die eugenische Perspektive bei, den Wert menschlichen Lebens nach seiner Arbeits- und Leistungsfähigkeit zum Nutzen für die Gesellschaft zu beurteilen. So ließ William Beveridge, späterer Autor des Beveridge Reports, der nach 1945 zur Grundlage der Einführung sozialer Sicherungssysteme in Großbritannien wurde, 1909 verlauten:

„[...] those men who through general defects are unable to fill such a whole place in industry, are to be recognised as “unemployable“. They must become the acknowledged dependents of the State... but with complete and permanent loss of all citizen rights – including not only the franchise but civil freedom and fatherhood.“ (William Beveridge in Brannan 2015)

Mit dem Zweiten Weltkrieg änderte sich die gesellschaftliche Perspektive auf Menschen mit Behinderungserfahrung, da zum einen abermals viele Kriegsverletzte mit erworbenen Behinderungen in Großbritannien lebten und zudem auch Menschen mit Behinderung als Arbeitskräfte gebraucht wurden, da viele Männer sich im Krieg befanden: „Society was forced to change traditionally held roles, with many women and disabled people taking part in the workforce, previously the preserve of men.“ (UK Disability History Month 2014). Dies hatte sowohl positiven Einfluss auf die Selbstwahrnehmung der betreffenden Personen als auch auf ihren sozialen Status.

In Bezug auf die Forschung sind im 20. Jahrhundert auch in Großbritannien medizinisch intendierte Experimente an Menschen zu verzeichnen, die nicht über deren Hintergründe und Gefahren aufgeklärt wurden. So deckte beispielsweise der Anästhesist Henry Knowles Beecher 1966 unter 100 humanwissenschaftlichen Untersuchungen aus den USA und Großbritannien, die nach 1945 durchgeführt wurden, noch 12 unethische Experimente auf, in deren Folge einige der Probandinnen Folgeerkrankungen erlitten oder sogar starben (vgl. Harkness et al. 2001, S.365f.). Und das obwohl bereits zuvor neben dem Nürnberger Kodex von 1947 auch in Großbritannien Gesetze erlassen wurden, die sich dem Schutz der Menschenwürde und der Unversehrtheit des menschlichen Lebens im Rahmen psychologischer und anderer medizinischer Experimente widmen sollten. So wurde beispielsweise 1962 im British Medical Journal ein „draft code of ethics on human experimentation“ (Medical Ethics Committee 1962, S. 1119) veröffentlicht, der 1964 als novellierte Version von der World Medical Association in die Deklaration von Helsinki übernommen wurde. Und auch weiterhin findet, ähnlich den Entwicklungen im deutschsprachigen Raum, Forschung statt, die als fremdnützig einzustufen ist, da sie keinen zu erwartenden Nutzen für die Forschungsteilnehmenden beinhaltet und ihnen im ungünstigsten Fall sogar schadet und Schmerzen verursacht. So konstatiert Iacono (2006):

„The literature also contains many examples of studies requiring medical procedures that have no direct benefit to participants, but potential benefit for the population they are representing. In the study by Iacono and Murray (2003), the taking of blood samples, which causes brief pain and other discomfort, was conducted in order to explore the relationship between vitamin and mineral deficiency and Pica behaviour. Similarly, functional magnetic resonance imaging (fMRI) scans with people with autism provide a means of exploring brain activity during cognitive tasks that may inform understanding of mental processes and possibly lead to interventions in the long term, but may fail to deliver direct benefits to the individuals concerned.“ (Iacono 2006, S. 175)

Nach dem Ende des zweiten Weltkriegs und der weltweiten Erschütterung über die Verbrechen des NS-Regimes war in Großbritannien ein zunehmendes gesellschaftspolitisches Interesse an

den Rechten bisher marginalisierter Bevölkerungsgruppen zu verzeichnen (vgl. Goodley 2011, S. 2f.). Es entstanden angelehnt an die Entwicklungen in den USA Bürgerrechts- und Selbstvertreterbewegungen, die sich kritisch mit den sozialen Gegebenheiten auseinandersetzten und sich unter anderem für gleichberechtigte Partizipation, Integration und Selbstbestimmung einsetzten (vgl. Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V., o.J.). Im Zuge dieser Entwicklung entstanden Forschungsinitiativen, die der Entwicklung sozialer Gerechtigkeit zuträglich sein sollten (vgl. Waldschmidt 2006, S. 68f.; Walmsley, Johnson 2003, S. 25). Diese Forschungsvorhaben waren forschungspraktisch vermehrt qualitativ und auch partizipativ orientiert, was durch verschiedene Aspekte begründet werden kann. Zum einen wurde zum Ende der Kolonialzeit Großbritanniens Kritik an der vorwiegend eurozentristischen Perspektive<sup>24</sup> vor allem in der ethnologischen Forschung laut. Zum anderen gab es ebenso wie im deutschsprachigen Raum Kritik an der positivistischen Wissenschaftsvorstellung und deren Anspruch an Objektivität und Wertfreiheit von Forschung (vgl. von Unger 2014, S. 25). Im Positivismus wird Wissenschaft und Forschung als objektivierbar und wissenschaftliche Erkenntnisse somit unabhängig von der Betrachterin (Forscherin) und den Erhebungsumständen gesehen: „Der Ball fällt überall auf der Welt zu Boden, egal, wer ihn wo auffängt.“ (Eckhardt 2014, S. 84). Kritikerinnen hielten diese Wissenschaftsauffassung für das Ergründen und Verstehen sozialer Wirklichkeit kaum für anwendbar oder gar sinnvoll und forderten, Einflüsse auf die Forschung, wie beispielsweise ethnische Herkunft, kultureller und historischer Hintergrund oder Geschlecht, anzuerkennen und als erkenntnisrelevant in die Interpretation der Forschungsergebnisse einzubeziehen (vgl. Eckhardt 2014, S. 84f.) (siehe Kapitel 1.3.3). Walmsley und Johnson (2003) nennen vor allem die Qualitative Forschung, die Partizipatorische Aktionsforschung (participatory action research- PAR) und die Feministische Forschung als Forschungsströmungen, die sich aus den genannten Tendenzen entwickelten und übertragen auf den Forschungsbereich Behinderung/Disability als wissenschaftstheoretische Ideengeber für die Disability Studies fungierten (Walmsley, Johnson 2003, S. 24ff.).

### 1.3.3 Disability Studies in Deutschland und Großbritannien

In Großbritannien und den USA etablierten sich in den 1970er Jahren und in Deutschland in den 1990er Jahren die Disability Studies als eigenständige Wissenschaftsdisziplin (vgl. Hermes 2006, S. 15, Sierck 2012, S. 31). Dederich (2007) skizziert politisches und wissenschaftliches Begehren als zwei Antriebskräfte, die mit der Entstehung und Entwicklung dieses Wissenschaftszweiges verbunden sind. Auf gesellschaftspolitischer Ebene stellte die politische Behindertenselbstvertretungsbewegung eine wesentliche Einflussgröße dar, die in den USA zur Gründung des *Disability Rights Movement* führte. In Großbritannien kam es bereits 1965 Jahre zur Gründung der *Disablement Income Group* (DIG) durch zwei Hausfrauen mit Behinderung, die sich für ein gleichberechtigtes Einkommen einsetzten, das ihnen mehr selbstbestimmte Alltagspraxis ermöglichen sollte. Die DIG wuchs in den darauffolgenden Jahren zur bis dato größten Selbstvertretungsorganisation von Menschen mit Behinderungserfahrungen heran (vgl. Oliver 1990, S. 107). Adäquat dazu entwickelte sich im damaligen Westdeutschland spätestens seit den 1970er Jahren die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung, die als selbstgenannte *Krüppelbewegung* offensiv für Selbstbestimmung, Barrierefreiheit und

<sup>24</sup> Eurozentrismus ist eine europäische Form des Ethnozentrismus. Ethnozentrismus bedeutet wiederum, dass die Haltung gegenüber Angehörigen anderer Kulturen maßgeblich durch die eigene kulturelle Herkunft gesteuert wird. (vgl. Melber 1992, S. 10).

gesellschaftliche Teilhabe eintrat (vgl. Jantzen 2016, S. 26; Köbsell 2006)<sup>25</sup>. In Deutschland war die Form der Auseinandersetzung zunächst eine aktionistische, die sich vornehmlich gegen architektonische Barrieren richtete:

„Die Gruppe führte für die damalige Zeit unerhört provokative Aktionen durch: Sie blockierten die Straßenbahn, brachten selbsttätig eine Rampe an ein nicht zugängliches Postgebäude an und verließen einige Male die „Goldene Krücke“ an die jeweils „größte Niete der Behindertenarbeit““ (Köbsell 2006)

Im Verlauf der 1980er Jahre wurde aus der aktionistischen Protestbewegung zunehmend eine Bewegung, die in sozialen, politischen und juristischen Bereichen Einfluss nahm und deren Fokus auf der Nicht-Aussonderung und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungserfahrungen lag (vgl. Köbsell 2006). Zentrale Themen waren für die 1980/90er Jahre die rechtliche Verankerung der Gleichstellung behinderter Menschen und die kritische Auseinandersetzung mit eugenischen und bioethischen Fragen (vgl. Sierk 2012, S. 32). Im Zuge dieser Auseinandersetzungen schlossen sich auch Frauen mit Behinderung zusammen, um auf den Zusammenhang von Behinderung und Geschlecht und die damit verbundene Mehrfachdiskriminierung aufmerksam zu machen. Sie organisierten sich beispielsweise für die Veränderung des Sexualstrafrechts, gegen die hegemoniale Form humangenetischer Beratung und selektive Abtreibungspraktiken (vgl. Köbsell 2006).

Die Selbstvertreterinnenbewegung durch Menschen mit Lernschwierigkeiten vollzog sich in Teilen nicht mit, sondern parallel zu den eben beschriebenen Entwicklungen: In England fand 1972 die erste Selbstvertreterinnentagung für Menschen mit Lernschwierigkeiten statt. 1974 wurde in Otter Cest/Oregon (USA) darauf folgend erstmalig eine Tagung durch Menschen mit Lernschwierigkeiten selbst organisiert, die gleichsam als Geburtsstunde der *People First* Bewegung<sup>26</sup> bezeichnet wird (vgl. George 2008, S. 89; Göthling, Schirbort 2011, S. 58). In Deutschland gab es seit den 1990er Jahren zunächst einzelne aktive Selbstvertreterinnen, die sich in kleineren und in ihrem Wirkungskreis meist lokal begrenzten Gruppen zusammenschlossen. Erst 1994 fand das erste *People First* Treffen in Deutschland statt, im Dezember 1997 wurden in dem Projekt der *People First* Bewegung „Wir vertreten uns selbst“ unterstützt durch die Interessenvertretung *Selbstbestimmt Leben e.V.*, der *Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam Leben. Gemeinsam Lernen* und der *Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.* erstmals Menschen mit Lernschwierigkeiten angestellt, die vorher in Werkstätten arbeiteten. Während sich in Großbritannien bereits 1990 *People First* Gruppen gründeten und sich in den folgenden Jahren zu einem Netzwerk zusammenschlossen, entstand das *Netzwerk People First Deutschland e.V.*, dessen ca. 250 Mitglieder seit diesem Zeitpunkt deutschland- und europaweit aktiv waren und sind, erst im Februar 2001 in Kassel (vgl. Göthling, Schirbort 2011, S. 58f.).

Auch im Wissenschaftsbereich vollzog sich in Deutschland die Entwicklung, die in den USA und Großbritannien bereits in den 1970er Jahren begann, verzögert: Wissenschaftlerinnen mit Behinderung widmeten sich zunehmend in Forschungsprojekten den wissenschaftlichen und theoretischen Fragestellungen, die aus den Selbstvertretungsbewegungen resultierten- woraus bald die *Disability Studies* als eigenständige Wissenschaft hervorgingen (vgl. Goodley 2011, S. 2ff.; Sierk 2011, S. 32; Dederich 2007, S. 17f.). Das Hauptaugenmerk der *Disability Studies* lag und liegt auf der Forschung

25 In der ehemaligen DDR waren Selbstvertretungs- und Protestorganisationen politisch verboten. So gab es zwar selbstorganisierte Unterstützungsgruppen, jedoch keine offiziell agierende und anerkannte Bewegung, die vergleichbar mit den Bewegungen in Westdeutschland wäre (vgl. Rossade 1997, S. 91f.).

26 Namengebend und gleichsam bezeichnend für den Ansatz der *People First* Bewegung war die Aussage einer Teilnehmerin der Tagung 1974: „We are tired of being seen first as handicapped or retarded or disabled. We want to be seen as people first.“ (Göthling, Schirbort 2011, S. 58).



und Lehre „über oder zu Behinderung“ (Waldschmidt 2003, S. 12), wobei immer wieder zur Diskussion stand, ob diese auch ausschließlich *von* Menschen mit Behinderung durchgeführt werden soll (vgl. Dederich 2007, S.19). Während zu dieser Frage bisher keine allgemeingültige Antwort gefunden werden konnte, hat die zentrale Forderung der Disability Studies, wissenschaftliche und gesellschaftspolitische Zielsetzungen eng miteinander zu verknüpfen, bis heute Bestand:

„Disabled People have challenged their social exclusion through their politics and disability studies have developed to accompany this politicisation: to assist disabled people in their fight for full equality.“ (Goodley 2011, S.2)

In den 2000er Jahre konnte sich das Ansinnen der Selbstvertretungsbewegungen auch in Deutschland im Wissenschaftsbereich niederschlagen. Hermes (2006) verbindet den Beginn der Disability Studies in Deutschland „mit den beiden Tagungen „Der (im)perfekte Mensch“ (2001) und „PhantomSchmerz“ (2002), die vom Deutschen Hygiene Museum, der Aktion Mensch und der Humboldt-Universität Berlin in Dresden und Berlin veranstaltet wurden.“ (Hermes 2006, S. 25). Im darauffolgenden Jahr 2003 gründeten Anne Waldschmidt und Theresa Degener die Arbeitsgemeinschaft *Disability Studies Deutschland – wir forschen selbst* als Zusammenschluss von Wissenschaftlerinnen und Aktivistinnen mit Behinderungserfahrung, die die Disability Studies als Wissenschaftszweig auch in Deutschland etablieren wollten. Waldschmidt (2010) nennt als Grundlage der Entwicklung hin zu einer wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Phänomen Behinderung das sogenannte soziale Modell von Behinderung – Behinderung nicht als objektiv vorhandenes, medizinisch definierbares Merkmal zu sehen, sondern als soziale Konstruktion, bildete einen Motor für vielfältige, interdisziplinäre wissenschaftliche Auseinandersetzungen (vgl. Waldschmidt 2010, S. 17). Das soziale Modell wurde in den USA von dem Soziologen Irving Kenneth Zola und in Großbritannien von dem Sozialwissenschaftler Michael Oliver entwickelt und dem damals auch dort hegemonialen medizinischen Modell entgegengesetzt (vgl. Degener 2002, Oliver 1990). Auch Goodley (2011) beschreibt den *social barriers approach* als einen der führenden Ansätze der britischen Disability Studies und konkretisiert dessen Anliegen durch die Abkehr „away from a preoccupation with people’s impairments to a focus on the causes of exclusion through social, economic, political, cultural, relational and psychological barriers.“ (Goodley 2011, S. 11). Waldschmidt (2010), die sich für eine beständige kritische Auseinandersetzung mit dem eigenen Selbstverständnis der Disability Studies ausspricht, plädiert in Anlehnung an Entwicklungen in den USA und Kanada heute dafür, das soziale Modell um das kulturelle Modell zu erweitern, um so eine vertiefende Analyse der ausgrenzenden Verhältnisse und Strukturen zu ermöglichen:

„Mit dem kulturellen Modell wird postuliert, dass Behinderung nicht nur eine Form gesellschaftlicher Benachteiligung, sondern auch als eine Form kultureller „Problematisierung“ zu denken ist, deren Analyse sich von der Frage leiten lässt: „Anhand welcher Wahrheitsspiele gibt sich der Mensch sein eigenes Sein zu denken, wenn er sich als Irren wahrnimmt, wenn er sich als Kranken betrachtet, wenn er sich als lebendes, sprechendes und arbeitendes Wesen reflektiert [...]?““ (Waldschmidt 2010, S. 19)

Neben der veränderten Betrachtungsweise des Phänomens Behinderung durch das soziale Modell werden auch die Entwicklung und Etablierung verschiedener Wissenschaftsströmungen, wie der Frauen- und Geschlechterforschung, der Queer Studies oder der Critical Race Studies als Einflussgrößen auf die Disability Studies genannt (vgl. Hermes 2006, S.22f.; Degener 2002). Ihnen gemein ist der Ansatz, den Status sogenannter gesellschaftlicher Akteure in Forschungskontexten zu verändern, vom Objekt der Forschung zum Subjekt, dass seine eigene Perspektive auf den Forschungsgegenstand in den Forschungsprozess einbringt (vgl. Degener

2002). Die Auswirkungen auf der methodisch-methodologischen Ebene beziehen sich auf die breite Anwendung eher qualitativ-hermeneutischer statt quantitativer Methoden:

„Dies erfordert methodologisch eine Schwerpunktsetzung auf qualitativ-hermeneutische statt auf quantitative Methoden. Dazu gehört auch, dass die tragenden Akteure der Disability Studies behinderte Menschen selbst sind – so wie beispielsweise die Women Studies auch von Frauen und die Queer Studies von queeren Menschen/LGBTI dominiert werden.“ (Degener 2002)

Die theoretischen Herangehensweisen an die Themen und Arbeitsbereiche der Disability Studies unterschieden sich international: Während in Großbritannien die Disability Studies eher politikwissenschaftlich und neomarxistisch geprägt sind und nahezu ausschließlich das soziale Modell vertreten, ist die US-amerikanische Herangehensweise inhaltlich eher an den Kultur-, Geistes- und Geschichtswissenschaften orientiert (vgl. Goodley 2011, S. 10ff.). In Deutschland verbinden sich hauptsächlich sozial- und kulturwissenschaftliche Fragestellungen mit einer politisch orientierten Forschung (vgl. AG Disability Studies, o.J.; Schönwiese 2009). Dennoch können eine Reihe an international gültigen Grundsätzen gekennzeichnet werden, die die vielfältigen und vieldiskutierten Inhalte und Standpunkte der Disability Studies umreißen (vgl. Sierk 2011, S. 32ff.; Hermes 2006, S. 21ff.):

- Wie bereits erwähnt bildet das soziale Modell von Behinderung die Grundlage der wissenschaftlichen Auseinandersetzungen um das Phänomen Behinderung: Behinderung wird dabei nicht als individuelles Merkmal, sondern als soziale Kategorie verstanden.
- Gegenstand von Lehre und Forschung ist demzufolge nicht das Individuum mit einer sogenannten Behinderung, sondern das soziale Phänomen „Behinderung“ und die gesellschaftlichen Bedingungen, die zur Ausgrenzung und Stigmatisierung der Personengruppe führen.
- Die Disability Studies begreifen Menschen mit Behinderung als unterdrückte und marginalisierte Personengruppe und sind in diesem Sinne parteilich.
- Ziel der Disability Studies ist es, Wege zu finden, Diskriminierung und Ausgrenzung zu vermeiden und gesellschaftliche Prozesse und Gegebenheiten dahingehend zu ändern.
- Die Disability Studies umschließen alle Formen von Behinderung und arbeiten interdisziplinär in vielen Wissenschaftsdisziplinen, wie beispielsweise der Sozial-, Rechts- und Literaturwissenschaften, der Medizin oder Geschichte.
- In den Disability Studies werden die historischen, kulturellen, sozialen oder politischen Bedingungen der Mehrheitsgesellschaft aus der Sicht einer Minderheit untersucht.
- Der wissenschaftliche Perspektivwechsel besteht darin, dass Menschen mit Behinderung nicht mehr als Objekte der Wissenschaft gelten, sondern sie selbst die gesellschaftliche Analyse vornehmen. Das bedeutet, dass sie direkt in Forschungsprozesse eingebunden sind und sie zu „Subjekten von Forschung“ (Hermes 2006, S. 23) werden.

Aufbauend auf diesen Grundsätzen wurden seit den 1980er Jahren in Großbritannien vielerorts Fachbereiche für Disability Studies gegründet, in denen Forschung und Lehre von, für und auch über Menschen mit Behinderungserfahrungen durchgeführt wird. Beispiele für Hochschulstandorte sind heute die University of Bristol, die Liverpool Hope University, die University New Hampshire und die University of Leeds, an der die Disability Studies bereits seit 1994 verankert sind. In Deutschland hat die 2003 gegründete *AG Disability Studies* bis heute Bestand und wird durch Swantje Köbsell koordiniert, die ebenfalls die Professur für Disability Studies an der Alice Salomon Hochschule in Berlin innehat. Zudem gibt es deutschlandweit einige Lehr- und Forschungsstellen, die im Wissenschaftsfeld der Disability Studies arbeiten, wie die Internationale Forschungsstelle Disability Studies der Universität Köln, das Bochumer Zent-

rum für Disability Studies oder das Zentrum für Disability Studies in Hamburg. Erst seit 2009 sind an der Universität Köln auch in Deutschland die Disability Studies mit einer Professur verknüpft und können als Studiengang an einer Hochschule belegt werden (vgl. Naue 2011, S. 110; AG Disability Studies, o.J.).

Auch heute noch sind die Disability Studies sehr eng mit der Selbstbestimmt-Leben Bewegung/ Independent Living Bewegung verbunden und arbeiten sowohl inhaltlich als auch methodisch Hand in Hand. Doch ist in den deutschsprachigen Publikationen, die die akademische Arbeitsweise der Disability Studies beschreiben, kontinuierlich von Wissenschaftlerinnen mit Behinderung die Rede. Aus der Perspektive der vorliegenden Arbeit stellt sich deshalb als zentrale Frage, inwiefern Menschen ohne akademische Vorbildung, und so auch Menschen mit Lernschwierigkeiten, auch für die Lehr- und Forschungsarbeit der Disability Studies im Sinne einer Forschung und Lehre *von* und *für* Menschen mit Behinderungserfahrungen mitgedacht werden. Dieser Frage soll im folgenden Kapitel nachgegangen werden.

## 1.4 Menschen mit Lernschwierigkeiten an Hochschulen

Als in der Vorstellungsrunde auch eine Professur für „Geistigbehindertenpädagogik“ auftaucht, bricht ein Teil der Hochschullehrer/innen in schallendes Gelächter aus: Geistige Behinderung und Universität – das kann doch nicht wahr sein. Der Heiterkeitsausbruch ist auf einen Überraschungseffekt zurückzuführen, der gute Witze auszeichnet: Etwas Unerwartetes-Absurdes wird plötzlich wahrgenommen.“ (Hahn 1995, S. 274)

Die Idee einer inklusionssensiblen Hochschule, die auch Menschen mit Lernschwierigkeiten nicht nur als Forschende, sondern auch als Lehrende und Lernende einbindet, ist eng mit den vorab skizzierten Grundsätzen der Disability Studies verbunden. Dennoch konstatiert beispielsweise Goodley (2004) für den britischen Wissenschaftsraum noch 2004, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten wenn überhaupt dann nur vereinzelt in die Theoriebildung im Rahmen der Disability Studies einbezogen werden und ihnen deutlich weniger Aufmerksamkeit zukommt, als Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen (2004, S.49). Schuppener und Hauser (2015) stellen für den deutschsprachigen Raum ebenfalls fest, dass im Rahmen der Disability Studies „hauptsächlich Wissenschaftler(innen) aktiv [sind, M.H.], die einen adäquaten Schulabschluss erworben haben und/oder ein Studium beziehungsweise eine Ausbildung abschließen konnten, welche(s) als Hochschulzugangsberechtigung anerkannt wird.“ (Schuppener, Hauser 2015, S. 101). Das heißt für Menschen ohne erworbene Hochschulzugangsberechtigung, und damit auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten, dass ihnen der Zutritt zu Universitäten oder sonstigen Hochschulen bisher weitgehend verwehrt blieb (vgl. Naue 2011, S. 110; Kremsner, Emberger 2015, S. 399). Dabei unterscheiden sich jedoch die Entwicklungen in Großbritannien und im deutschsprachigen Raum gravierend. Einige Einflussgrößen, die aktuell im Diskurs um inklusionssensible Hochschule diskutiert werden, sollen im Folgenden genannt werden. Ebenso wie es für den Beginn der Disability Studies im vorangegangenen Kapitel gezeigt werden konnte, hat der Einfluss der Selbstvertreterinnenbewegung und des sozialen Modells von Behinderung in Großbritannien weitaus früher dazu geführt, dass auch Menschen mit Lernschwierigkeiten in Hochschulkontexten aktiv wurden. Einer der Motoren für diese Entwicklung war die Änderung der Förderrichtlinien bedeutender Förderinstitutionen, wie der Joseph-Rowntree-Foundation, die seit 1990 nur dann Fördergelder genehmigt, wenn Menschen mit Lernschwierigkeiten nachweislich als aktiv Mit-Forschende eingebunden werden (vgl. Schuppener, Hauser 2015, S. 103). Aber

auch die frühzeitige Etablierung der Disability Studies (und auch anderer Wissenschaftsströmungen, wie der Critical-Race-Studies oder Queer-Studies) selbst trug zur Öffnung von Hochschulen auch für Personenkreise bei, die zumeist keine akademische Vorbildung besitzen. Die historische Entwicklung der Forschung im Kontext von Behinderung in Deutschland wurde in den vorangegangenen Kapiteln intensiv beleuchtet und gibt durch den Verweis auf die zugrundeliegenden Menschenbilder und etablierten Forschungszugänge Hinweise darauf, warum es in Deutschland und im deutschsprachigen Raum vergleichsweise schwer war und ist, inklusionsorientierte Hochschulbildung, -forschung und -lehre voranzutreiben. Aber auch die Diskreditierung von Menschen mit Lernschwierigkeiten als bildungsunfähig durch das Reichsschulpflichtgesetz 1938, die damit verbundene späte Anwendung des Bildungsrechts auf die Personengruppe und die bis heute geltende umfassende Besonderung von Menschen mit Behinderung durch die Beschulung und Unterbringung in Sonderschulen und Einrichtungen der sogenannten Behindertenhilfe verweisen auf ein Menschenbild, dass gesellschaftlich und politisch als tief verwurzelt betrachtet werden kann und sich ebenfalls auf die Entwicklungen inklusionsorientierter Hochschule niederschlägt (vgl. Biewer, Moser 2016, S. 29f.; Hauser et al. 2016, S. 279ff.).

Als weiterer Einflussfaktor für das Gelingen oder Nicht-Gelingen inklusiver Bemühungen in Hochschulkontexten wird der mit Hochschularbeit verbundene exklusive Status der wissenschaftlichen Akteure diskutiert, dessen Aufweichung und Verlust durch die Öffnung für Menschen ohne akademische Bildung befürchtet wird. Oft haben Akademikerinnen lang andauernde Ausbildungsgänge abgeschlossen und verfügen über ein wissenschaftliches Sonderwissen sowie eine spezielle Fachterminologie, was mit einem „exklusiven Monopol für die Handlungskompetenz“ (vgl. Kalkowski 2010) und damit einem gewissen Maß an Privilegierung verbunden ist (vgl. Hauser, Kremsner 2018, S. 33). Die Angst vor dem Statusverlust lässt einige Wissenschaftlerinnen argwöhnisch bis ablehnend auf bestimmte Aspekte partizipativer und inklusiver Hochschulentwicklung reagieren. Damit verbunden ist auch die Befürchtung, dass mit der Partizipation nicht-wissenschaftlicher Akteure in Lehre und Forschung und mit der Veränderung und Aufweichung der bisher fest etablierten Zugangsbarrieren ein Verlust an wissenschaftlicher Qualität einhergeht (vgl. Dannenbeck, Dorrance 2016, S. 24). Um dem zu entgegnen, muss eine breite Debatte darüber geführt werden, woran sich wissenschaftliche Qualität misst und wie diese auch in einer inklusionsorientierten Lehr- und Forschungsarbeit zu gewährleisten ist – ein Diskurs zu dem mit dieser Arbeit ein wesentlicher Beitrag geleistet werden soll. Auch Terfloth und Klauß (2016) nennen im Kontext lebenslangen Lernens für Menschen mit Lernschwierigkeiten die „fehlende Bereitschaft von Lehrenden, die Veranstaltungen zu öffnen und die hochschuldidaktische Maßnahmen auf eine heterogene Gruppe abzustimmen“ (Terfloth, Klauß 2016, S. 292) als Barriere der Partizipation im Hochschulbereich. Zudem nennen sie Barrieren der Sprache und Interaktion, wie den barrierebehafteten Zugang zu Informationen und Ausschreibungen oder die nicht angepasste Sprache in Lehrveranstaltungen; der Mobilität, wie schwierig erreichbare Veranstaltungsorte und fehlende bildliche oder personelle Orientierungshilfe und der Selbständigkeit, wie mangelnde Strukturierung von Abläufen oder hohe finanzielle Kosten. Diese Aspekte können nicht nur im Bereich der Lernangebote, sondern auch im Bereich Forschung große Hürden für Menschen mit Lernschwierigkeiten darstellen, um Wissen über die Angebote und Vorhaben der Hochschulen zu erlangen, Zugang zu den Partizipationsangeboten zu haben beziehungsweise sie adäquat nutzen zu können und sich weiterführend selbstverständlich und möglichst autonom im Hochschulbereich zu bewegen (vgl. Terfloth, Klauß 2016, S. 292f.).

Rechtliche Verbindlichkeit erhält die inklusionssensible Hochschulentwicklung durch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung, die in Artikel 24 zur Inklusion

Bildung keinen Personenkreis per se von der Möglichkeit ausschließt, lehrend, lernend oder forschend an einer Hochschule aktiv zu sein. So wird in Absatz 5 des Artikels folgendes über den sogenannten tertiären Bildungssektor formuliert:

„(5) Die Vertragsstaaten stellen sicher, dass Menschen mit Behinderung ohne Diskriminierung und gleichberechtigt mit anderen Zugang zu allgemeiner Hochschulbildung, Berufsausbildung, Erwachsenenbildung und lebenslangem Lernen haben. Zu diesem Zweck stellen die Vertragsstaaten sicher, dass für Menschen mit Behinderungen angemessene Vorkehrungen getroffen werden.“ (UN-BRK 2006)

Mit der Unterzeichnung der UN-BRK verpflichteten sich auch die deutschsprachigen Länder zur Planung und Umsetzung von Maßnahmen, die es Menschen mit Behinderungserfahrung ermöglichen, gleichberechtigt an allen Hochschulaktivitäten zu partizipieren, unabhängig von Art und Schwere der Behinderung. Viele deutsche Hochschulen haben seit dem Aktionspläne entwickelt, die den in der UN-BRK formulierten Ansätze und Ziele zuträglich sein sollen<sup>27</sup> (vgl. Dannenbeck, Dorrance 2016, S. 22f.). Bisher, so konstatieren Dannenbeck et al. (2016), erschöpfen sich die Maßnahmen jedoch

„in punktuellen (Bau)Maßnahmen zur Verbesserung der Barrierefreiheit, in der hochschulrechtlich zunehmend verankerten Praxis der Ausstellung von Nachteilsausgleichen im Falle nachgewiesener chronischer Erkrankung oder Behinderung sowie der Etablierung und begrenzten Institutionalisierung von so genannten Behindertenbeauftragten.“ (Dannenbeck et al. 2016, S. 10)

Das heißt, dass die inklusionsorientierte Maßnahmenentwicklung an Hochschulen in Deutschland durchaus noch als rudimentär bezeichnet werden kann und sich die inklusionssensible Hochschularbeit, insbesondere für den und mit dem Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten, vergleichsweise zögerlich vollzieht. Dennoch sind bereits einige Aktivitäten zum partizipativen und inklusiven Lehren, Lernen und Forschen zu verzeichnen, die als inklusiver Wegweiser gelten können und deshalb im Folgenden kurz angesprochen werden. Im Bereich der Forschung sind hier eine Reihe an partizipativ und inklusiv arbeitenden abgeschlossenen und noch laufenden Forschungsprojekten zu nennen, in denen Menschen mit Lernschwierigkeiten aktiv in Forschungsprozessen teilnahmen und –nehmen. Dazu zählt beispielsweise das Projekt *LeISA- Leichte Sprache im Arbeitsleben*<sup>28</sup> der Uni Leipzig. In diesem Forschungsprojekt arbeiteten Menschen mit Lernschwierigkeiten gemeinsam mit akademisch Forschenden in Fokusgruppen, um theoretische Begrifflichkeiten zu erarbeiten und zu diskutieren, Erhebungsinstrumente partizipativ zu entwickeln und zu überprüfen sowie die Studienergebnisse gemeinsam zu interpretieren und zu diskutieren. Auch in dem seit September 2017 laufenden Projekt *Umgang mit herausforderndem Verhalten im Kontext stationärer Einrichtungen der Behindertenhilfe – Freiheitsbeschränkende und freiheitsentziehende Maßnahmen (FeM) aus Sicht von Kindern & Jugendlichen und Mitarbeiter\*innen* der Universität Leipzig werden betroffene Jugendliche im Rahmen einer Fokusgruppe in die Erarbeitung theoretischer Termini (Macht, Freiheit und Freiheitsentziehende Maßnahmen), die Entwicklung des methodischen Vorgehens sowie die Diskussion der Ergebnisse einbezogen<sup>29</sup> (vgl. Dworschak et al. 2018,

27 Eine Auswahl der Aktionspläne sind: Christian Albrechts Universität Kiel (<https://www.gendiv.uni-kiel.de/de/forschung/aktionsplan-un-brk/download/aktionsplan-der-cau-kiel-barrierefreie-pdf>), Technische Universität Dresden (<https://tu-dresden.de/tu-dresden/chancengleichheit/inklusion/aktionsplan>), Universität Bremen ([https://www.uni-bremen.de/fileadmin/user\\_upload/sites/studmb/Aktionsplan\\_Inklusion\\_Material/Aktionsplan\\_Inklusion\\_Universitaet\\_Bremen-1.pdf](https://www.uni-bremen.de/fileadmin/user_upload/sites/studmb/Aktionsplan_Inklusion_Material/Aktionsplan_Inklusion_Universitaet_Bremen-1.pdf)) (zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

28 <http://research.uni-leipzig.de/leisa/de/> (zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

29 Das FeM-Projekt ist Teil des Projektverbunds SEKiB- Stationäre Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung des Bayerischen Staatsministeriums für Familie, Arbeit und Soziales.

S. 187f.). Ebenso arbeitet das Projekt *GESUND! – Gesundheitsförderung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten*<sup>30</sup> der Katholischen Hochschule für Sozialwesen Berlin partizipativ mit Menschen mit Lernschwierigkeiten, indem diese zunächst zu Gesundheitsforscherinnen qualifiziert werden und anschließend eigene Fragestellungen entwickeln und gemeinsam mit akademisch Forschenden bearbeiten, um partizipativ kommunale Gesundheitsziele für alle zu entwickeln (vgl. Goeke 2016, S. 43). Wie bereits erwähnt, stellen diese Projekte nur eine Auswahl aus der zunehmenden Bandbreite an Partizipativen und Inklusiven Forschungsvorhaben in Deutschland dar. Mit Blick nach Großbritannien und exemplarisch auf die University of Leeds, die für die Disability Studies immer noch eine Vorreiterrolle innehat, wird jedoch deutlich, dass das gemeinsame Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten schon weitreichend etablierter ist, als das aus den genannten Gründen für den deutschsprachigen Raum gelten kann. Die Erhebung subjektiver Perspektiven, die Zusammenarbeit mit Selbstvertretungsgruppen und -netzwerken, die aktive Partizipation von Menschen mit Lernschwierigkeiten am Forschungsprozess oder die Veröffentlichung von Forschungsberichten in Leichter Sprache scheint für die britische Forschungslandschaft im Kontext von Behinderung selbstverständlicher und eher die Regel als die Ausnahme im Forschungsvorgehen<sup>31</sup>.

In den Bereichen partizipativen Lehrens und Lernens gibt es in Deutschland innovative Weiterentwicklungen, die sich ausgehend von dem (Modell-) Projekt *Inklusive Bildung*<sup>32</sup> der Stiftung Drachensee und der Universität Kiel bundesweit etablieren. Im Projekt *Inklusive Bildung* werden Menschen mit Lernschwierigkeiten im Rahmen einer dreijährigen Vollzeitausbildung zu sogenannten Bildungsfachkräften ausgebildet, um anschließend an Universitäten, Fach- und Berufsschulen als Dozierende über ihre Lebenslagen, Perspektiven und Bedarfe zu lehren. Das Projekt wird seitdem auch an anderen Standorten, wie der Fachschule für Sozialwesen der Johannes-Diakonie Mosbach, der Universität Leipzig und der Technischen Hochschule Dresden durchgeführt. In dem seit Mai 2018 laufenden und partizipativ gestalteten Projekt *Par-Link- Partizipative Lehre im Kontext inklusionssensibler Hochschule – Entwicklung inklusiver Hochschuldidaktik durch Menschen mit Lernschwierigkeiten als Bildungsfachkräfte* der Universität Leipzig, der Technischen Hochschule Köln und des Instituts für Inklusive Bildung der Stiftung Drachensee werden gemeinsam mit den bereits ausgebildeten Bildungsfachkräften sowie Studierenden verschiedener Fachrichtungen inhaltliche und didaktische Aspekte inklusiver Hochschul(aus-)bildung untersucht, die zur qualitativen Weiterentwicklung des Ausbildungsgangs und der anschließenden Lehre beitragen können. Dazu arbeiten die Beteiligten gemeinsam in sogenannten Fokusgruppen, bereiten das methodische Vorgehen vor, analysieren partizipativ die erhobenen Daten und begeben sich gemeinsam in die Ergebnisaufbereitung, an deren Ende hochschuldidaktische und inhaltliche Empfehlungen zur Ausgestaltung der Lehre durch den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten stehen sollen<sup>33</sup>.

Exemplarisch für die Öffnung von Hochschulen für Studierende mit Lernschwierigkeiten kann das *Centre for Inclusion and Intellectual Disabilities* des Trinity College in Dublin/Irland genannt werden<sup>34</sup>. Hier wurde 2008 ein Vollzeit-Studiengang etabliert, in dem Menschen mit Lernschwierigkeiten eine Reihe an Pflicht- und Wahlmodulen studieren, die zum Teil einen

30 <https://www.vdek.com/vertragspartner/Praevention/projektgesund.html> (zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

31 <https://disability-studies.leeds.ac.uk/research/> (zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

32 <https://inklusive-bildung.org> (zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

33 Das Projekt ist Teil der Förderrichtlinie des BMBF „Qualifizierung der pädagogischen Fachkräfte für inklusive Bildung“ beziehungsweise des dazugehörigen Metavorhabens: <http://www.qualifizierung-inklusion.de/project/partizipative-lehre-im-kontext-inklusionssensibler-hochschule/> (zuletzt gesichtet am 03.10.2018)

34 [www.tcd.ie/Community/students/volunteering/campus/niid.php](http://www.tcd.ie/Community/students/volunteering/campus/niid.php) (zuletzt gesichtet am 12.10.2018)

lebenspraktische Bezug aufweisen und sich auch darüber hinaus, je nach Interessensgebiet der Studierenden, aus anderen Themen wissenschaftlicher Lehre zusammensetzen. Ziele des Studiengangs sind das inklusiv gestaltete lebenslange Lernen im tertiären Bildungssektor, die Stärkung lebenspraktischer und wissenschaftlicher Kompetenzen, die kritische Reflexion eigener Lebenslagen und die Eröffnung von Jobperspektiven auf dem ersten Arbeitsmarkt. Als Abschlusszertifikat gilt das *Certificate of Contemporary Living* (vgl. Hauser, Schuppener 2015, S. 104f.).

Im Folgenden wird der Fokus gemäß der Themenstellung der vorliegenden Arbeit auf gemeinsame Forschungsaktivitäten mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gelegt und eine nähere Begriffs- und Inhaltsbestimmung Partizipativer und Inklusiver Forschung vorgenommen.

## 1.5 Leitgedanken im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

Als Grundsteinlegung für die definitorische Eingrenzung, Erläuterung und (wissenschafts-)theoretische Einordnung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze werden die Begriffe *Empowerment*, *Emanzipation*, *Partizipation* und *Inklusion* (vgl. Nind 2014, S. 26f.; von Unger 2014, S. 44f.) als eine Auswahl der für das gemeinsame Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten zentralen Termini kritisch diskutiert und entsprechend ihrer Auslegung in der vorliegenden Arbeit detailliert erläutert.

### 1.5.1 Empowerment

Empowerment – in der Literatur zum Phänomen Behinderung ein vieldiskutierter, strittiger und in unzähligen Publikationen verewigter Begriff, der im Verlauf der vergangenen Jahrzehnte seit seiner Etablierung nichts an Popularität eingebüßt hat. Und auch für diese Arbeit ist der Empowermentgedanke von grundlegender Bedeutung, denn er kann als ein wesentlicher Baustein der Idee des gemeinsamen Forschens von Menschen mit und ohne Behinderungserfahrung gesehen werden, weshalb er in detaillierter Ausarbeitung unter Berücksichtigung aktueller Entwicklungen der Studie vorangestellt wird (vgl. Nind 2014, S. 26f.). Empowerment versteht sich in der vorliegenden Arbeit als grundlegender Wert und Teil einer Handlungsethik, die sich klar und eindeutig von den Versuchen der Vereinnahmung des Konzepts durch neoliberale und betriebswirtschaftliche Denk- und Handlungsprozesse abgrenzt (vgl. Herriger 2010, S. 240; Bröckling 2004, S. 55ff.). Denn die Anforderungen, die ein neoliberales Gesellschaftsmodell an seine Bürgerinnen stellt, sind ebenso wie das hier verwendete Empowermentkonzept durch Eigenverantwortlichkeit, Selbstbestimmung und autonomes Handeln gekennzeichnet. Empowerment wird in dieser Ausrichtung jedoch als Eingliederungs- und Anpassungsprozess an normative Lebens- und Autonomievorstellungen gesehen und nimmt, wie bereits angedeutet, allein die Individuen in die Verantwortung, die vorab bereits als fremdbestimmt und wenig machtvoll kategorisiert wurden unter geringer Betonung gesellschaftlicher Schieflagen und der Verantwortung, die politisch und gesellschaftlich auf der Makroebene übernommen werden müsste – eine Praxis, die sich laut Enggruber (2012) vielerorts beispielsweise im Rahmen von Integrationsbemühungen zeigt:

„Die Verbesserung ihrer eigenen Lebenslagen wird mittels Förderung von Autonomie und Selbstermächtigung gerade an die Menschen delegiert, die zuvor von Seiten der Sozialen Arbeit als „ohnmächtig“ adressiert wurden, weil sie in ‚ohnmächtig machenden‘ Strukturen von Armut, fehlender Macht und Einflussmöglichkeiten sowie sonstigen Bedingungen sozialer Ungleichheit leben.“ (Enggruber 2012, S. 4)

Der markanteste Unterschied dieser Perspektive zu dem in dieser Arbeit verwendeten Empowermentbegriff ist die Idee des paternalistischen „Sollens“ gegen die des vom Individuum abhängigen „Wollens“: Es geht nicht darum, Menschen in ein selbstbestimmtes Leben zu zwingen und zu den alleinigen Verantwortlichen für ihre Umstände zu erklären, sondern in der Formulierung, (An-)Erkennung und Umsetzung eigener Wünsche und Bedürfnisse als soziales Wesen den grundlegendsten Ausdruck von Selbstbestimmung zu sehen (vgl. Jantzen 2017, S. 66f.). Um diese Unterscheidung deutlich werden zu lassen, ist es unerlässlich, im Folgenden zur Begriffsbestimmung möglichst reflektiert und eindeutig auf den hier verwendeten Sinn- und Bedeutungsgehalt von Empowerment und dessen Wichtigkeit für die individuellen und gemeinschaftlichen Emanzipationsbewegungen einzugehen.

Der Begriff Empowerment könnte mit Selbstbemächtigung, Selbstermächtigung und Selbstbefähigung übersetzt werden (vgl. Theunissen 2013, S. 27; Schlummer 2011, S. 39; Herriger 2010, S. 13) und wurde ursprünglich mit gesellschafts- und menschenrechtspolitischer Perspektive in den USA geprägt. Er ist untrennbar mit der Geschichte sozialer Bewegungen verbunden und hat in dieser Tradition mehrere historische Wurzeln im 20. Jahrhundert: Ein Ausgangspunkt bezieht sich auf die Bürgerrechtsbewegung (Civil Rights Movement) der schwarzamerikanischen Minderheitsbevölkerung in den USA seit Beginn der 1960er Jahre, die sich eigeninitiativ gegen die bisher geltenden Zustände der rassistischen Diskriminierung und sozialen Benachteiligung zur Wehr setzten (vgl. Trescher, Börner 2019, S. 141; Theunissen 2013, S. 27; Herriger 2010, S. 18). Eine zweite Wurzel, die auch als direkte Einflussgröße auf die Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze gilt, sind die feministischen Bewegungen besonders aus den 60er und 70er Jahren, die „als eine der ersten Bewegungen den Begriff Empowerment weitläufig genutzt haben [...]“ (Glaser 2015, S. 38). Trotz vielfältiger und teilweise gegensätzlicher Ansichten und Perspektiven lag und liegt das gemeinsame Augenmerk in der Analyse von Ursache und Wirkung patriarchaler Gesellschaftsstrukturen auf hegemoniale Normalvorstellungen, die besonders die männliche Dominanz in der Konstruktion weiblicher Rollenbilder thematisiert und grundlegend problematisiert und kritisiert (vgl. Glaser 2015, S. 38). Die politischen Aktivistinnen dieser Bewegung gelten als Vorreiterinnen heutiger feministischer Strömungen auch in Hochschulkontexten und es ist unter anderem ihnen zu verdanken, dass die bis dato hegemoniale Vorstellung männlicher Wissenschaftler von dem, was als Wissenschaft verstanden werden kann und darf, beziehungsweise was die Qualität von wissenschaftlicher Forschung ausmacht, vehement kritisch in den Blick genommen wurde. Durch den Umstand, dass die Forderungen nach Empowerment und Emanzipation auch in diesen Feldern laut wurden, kann der Empowermentgedanke feministischer Wissenschaftskritik letztlich als unverzichtbarer Wegbereiter für Partizipative und Inklusive Forschung gelten (vgl. Isop 2009)<sup>35</sup>.

Die Grundidee, die sich bei allen Bewegungen finden lässt und sich bis heute mit dem für die vorliegende Arbeit gültigen Empowermentgedanken verbindet, ist, dass marginalisierte Personengruppen sich ihrer eigenen Fähigkeiten und Stärken (wieder) bewusst werden, Vertrauen in die eigenen Ressourcen entwickeln und ihr eigenes Leben in die Hand nehmen (vgl. Jantzen 2017, S. 66). Dabei steht Empowerment für Prozesse der Selbstbemächtigung, in denen Menschen selbstbestimmt agieren, um sich aus ihrer benachteiligten Situation zu befreien und ihre Lebensumstände autonom und nach eigenen Vorstellungen und Bedürfnissen zu gestalten und zu verbessern:

„Empowerment beschreibt mutmachende Prozesse der Selbstbemächtigung, in denen Menschen in Situationen des Mangels, der Benachteiligung oder der gesellschaftlichen Ausgrenzung beginnen, ihre

35 Auf dieses entscheidende Moment wurde in Kapitel 1.1.3 bereits vertieft eingegangen



Angelegenheiten selbst in die Hand zu nehmen, in denen sie sich ihrer Fähigkeiten bewußt werden, eigene Kräfte entwickeln und ihre individuellen und kollektiven Ressourcen zu einer selbstbestimmten Lebensführung nutzen lernen.“ (Herriger 2010, S. 20)

Herriger (2010, S. 14ff.) unterscheidet und verbindet gleichsam vier Zugänge zu einer Definition von Empowerment, die im Folgenden unter Einbezug kritischer Aspekte nach Bröckling (2004, S. 55ff.; 2003, S. 323ff.) und Theunissen (2013) skizziert werden:

### **Empowerment im politischen Sinn – die Makroebene**

*Power* kann aus dem englischsprachigen unter anderem mit dem Terminus *Macht* übersetzt werden. Herriger (2010, S. 14) geht einen Schritt näher und grenzt die Übersetzung zu *politischer Macht* ein. Doch unabhängig von jeglicher Näherbestimmung bezieht sich Empowerment unweigerlich auf Menschen, deren Leben durch einen Mangel an Macht gekennzeichnet ist. Diese ungleichen Machtstrukturen gilt es nach den Empowermentprinzipien aufzuheben, damit diejenigen, die über wenig Macht verfügen durch bestimmte Interventionen und Umverteilungsprozesse zu mehr Macht gelangen (vgl. Bröckling 2004, S. 57). In diesem Sinne kann Empowerment auch an die Umverteilung politischer Macht mit der Idee der Partizipation an politischen Entscheidungsmöglichkeiten und politischer Einflussnahme und Kontrolle geknüpft werden, wie sie soziale Bewegungen, wie zum Beispiel die Selbstvertreterorganisation *People First* oder die Bürgerrechtsbewegungen der 1960er und 70er Jahre in den USA forderten und durchsetzten (Herriger 2010, S. 14f.). Ebendiese Machtverteilung setzt auch Theunissen (2013) unter dem Aspekt Verteilungsgerechtigkeit (distributive justice) als Wertebasis seinem Empowermentverständnis voran: Er problematisiert die ungleiche Verteilung von Wohlstand und Macht zulasten der „sozialen Randgruppen“ (ebd., S. 49), denen der Zugang zu Dienstleistungen und gesellschaftlichen Angeboten zur selbstbestimmten Lebensgestaltung verweigert beziehungsweise erschwert wird. Mit dem Aspekt der gerechten Verteilung von Macht gelingt es Theunissen (2013, S. 49), grundlegende Kritik an den gesellschaftspolitischen Zuständen zu äußern und nicht in die von Bröckling (2004, S. 58) angesprochene „Empowerment-Falle“ zu geraten. Bröckling (2004) argwöhnt, dass Empowerment ein nie endendes Projekt sein wird, wenn es nur um eine Erweiterung der Macht derjenigen geht, die bisher über zu wenig verfügten, ohne dass diejenigen auf der sogenannten Sonnenseite der Macht etwas abgeben müssten (vgl. Bröckling 2004, S. 58). Denn „Was die einen an Macht gewinnen, muss den anderen nicht abgehen.“ (Bröckling 2003, S. 329). Damit ginge es also nicht um eine grundlegende gesellschaftskritische Positionierung zur Konstruktion von Machtverhältnissen sowie deren Reflexion und Veränderung, sondern um eine Gleichverteilung bei gleichzeitigem Machterhalt (vgl. Bröckling 2003, S. 330).

### **Empowerment im lebensweltlichen Sinn – die Mikroebene**

*Power* kann auch mit *Kraft*, *Stärke* und *Energie* übersetzt werden. Herriger (2010, S. 15f.) setzt hier das Individuum mit seinen (zu aktivierenden) Fähigkeiten und Stärken in den Fokus: Menschen, die in ihrer alltäglichen Lebensführung einem essentiell höheren Maß an Fremdbestimmung ausgesetzt waren beziehungsweise sind (vgl. Kremsner 2017, S. 11ff.; Schuppener 2011, S. 213), werden als autonom und selbstbestimmt wahr- und ernstgenommen. Es ist ihnen zwingend zuzugestehen, Entscheidungen über ihren Lebensalltag zu treffen und in Eigenregie sowie nach eigenen Vorstellungen zu leben. Das Streben nach Autonomie und Selbstbestimmung wird von einigen Autorinnen als ureigener menschlicher Wesenszug ausgemacht und Empowerment in diesem Sinne als Weg zur Ausübung „natürlicher“ Bedürfnisse gesehen (vgl. Bröckling 2004, S. 59). Bröckling (2003) merkt zu diesem Punkt weiter an, dass die meist spekulativen Theorien zur menschlichen Natur wiederum Zuschreibungen

generieren, die festlegen sollen, was Individuen daran hindert, ihren vermeintlich natürlichen Begehren nachzugehen, um dann einerseits bestimmte betroffene Personen oder Personengruppen und andererseits geeignete Maßnahmen festzulegen:

„Damit die Bemächtigungsspezialisten sich darauf konzentrieren können, brachliegende Steuerungspotenziale ihrer Adressaten zu fördern, müssen sie zunächst deren Probleme so rahmen, dass sie als Probleme mangelnder Selbststeuerung erscheinen.“ (Bröckling 2003, S. 330)

Die Gefahren der dadurch entstehenden Stigmatisierungsprozesse stünden dem Ansinnen einer fundiert-kritischen Empowermentidee entgegen, wobei sich als vielleicht einziger Ausweg der Bezug auf die subjektiven Perspektiven und Meinungen der betreffenden Personen(gruppen) anbietet.

### **Empowerment im reflexiven Sinn**

An dieser Stelle dominiert der Gedanke der Aktivität beziehungsweise Selbstaneignung, die von den angesprochenen Individuen ausgeht. Menschen werden im Sinne der Wortbedeutung *Selbst-ermächtigung* im Prozess der eigenaktiven Aneignung, Auseinandersetzung und Gestaltung ihrer Umwelt gesehen, ohne dem Antrieb von außen ausgesetzt zu sein (Herriger 2010, S. 16f.). Individuen und Gruppen werden sich, sofern sie es denn nicht schon sind, ihrer eigenen Vorstellungen und Bedürfnisse bewusst, welche sie selbstbestimmt umsetzen und sich so das Leben gestalten, das sie selbst führen wollen. Schuppener (2011, S. 215) bezieht im Rahmen dieser Überlegungen den bedeutsamen Prozess der Identitätsentwicklung mit ein: Momente und Situationen des bewussten Erlebens eigener Stärken, Ressourcen und Rechte können bei Menschen mit Behinderungserfahrungen zu elementaren Autonomie- und Identitätserfahrungen führen, die sich wiederum positiv auf den individuellen und/oder gemeinschaftlichen Empowermentverlauf auswirken. Damit geht einher, dass für alle, die, in welcher Position auch immer, an Empowermentprozessen beteiligt sind, die unbedingte Anerkennung von Selbstwirksamkeitskräften eines jeden Individuums gilt (ebd., S. 216). Dies gilt es besonders mit dem Blick auf den folgenden Aspekt des transitiven Sinns von Empowerment zu berücksichtigen.

### **Empowerment im transitiven Sinn**

Die Förderung und Initiierung von Selbstermächtigungsprozessen kann von außen angestoßen und begleitet werden. Hierzu bedarf es nach Herriger (2010, S. 17) professionelle Unterstützerinnen, die zum Ausprobieren ermutigen, zum Begehen neuer oder unbekannter Wege anregen, Alternativen aufzeigen und gegebenenfalls Hilfestellungen geben. Bröckling (2004, S. 59) verweist an dieser Stelle auf die Schwierigkeit, dass es zumeist professionelle Unterstützerinnen sind, die die Zielgruppe festsetzen, die es zu „empowern“ gilt und diese dann analysieren, anleiten und unterstützen:

„Um sie aus ihrer Lethargie zu erwecken bedarf es allerdings Expertengruppen, die sie als Zielgruppe bemächtigender Programme identifizieren, sozialwissenschaftlich durchleuchten, pädagogisch anleiten und psychologisch unterstützen. Deren Selbstbeschreibung unterscheidet sich allerdings von traditionellen Forscher- und Helferrollen: sie degradieren niemanden zum passiven Empfänger von Hilfeleistungen, aber sie bestimmen, wer aktiviert werden soll.“

Trescher und Börner (2019, S. 143) sprechen in diesem Zusammenhang von einer „Diagnose der Empowermentbedürftigkeit“, welche sich aus der Definition von Abweichung und Andersartigkeit und der Unterscheidung zwischen dem, was als „normal“ und was als „anders“ gilt, speist. Diese Zustände und Vorgehensweisen implizieren zudem die offensichtliche Gefahr, dass die Unterstützerinnen durch ihre normative Brille ihre Vorstellungen eines selbstbestimmten Lebens auf die erwähnten Personen projizieren. Dabei bleibt festzustellen, dass Empowerment nicht von

außen verordnet werden kann, sondern nur durch die Aktivierung eigener Ressourcen oder die Erhebung eigener Wünsche und Bedürfnisse angeregt werden kann, um ein Self-Empowerment möglich zu machen (vgl. Jantzen 2017, S. 66f.; Theunissen 2013, S. 28f.)

In enger Verbindung zu dem Empowermentansatz steht der Ansatz der Emanzipation, der im Folgenden erläutert wird.

### 1.5.2 Emanzipation

„Emanzipation bezeichnet einen Prozess der Befreiung aus Abhängigkeit und Unmündigkeit sowie der Verwirklichung der Selbstbestimmung, [...]. Der Begriff wird oft im Zusammenhang mit der Unterprivilegierung gesellschaftlicher Gruppen [...] verwendet.“ (Schubert, Klein 2011, S. 87)

Für Menschen mit Behinderungserfahrungen bedeutet Emanzipation, sich aus Zuschreibungen, Stigmatisierungen, Kategorisierungen sowie behindernden Zuständen zu befreien (vgl. Cloerkes 2007, S. 82). Mit dieser Definition der Befreiung aus Zuständen der Abhängigkeit trifft Emanzipation neben Selbstbestimmung und Partizipation einen der wesentlichen Grundgedanken der Empowermentkonzeption. Auch Theunissen (2013, S. 53ff.) hebt den emanzipatorischen Charakter des hier verwendeten Empowermentgedankens hervor, welchen er an den Leitbegriffen „Selbstbestimmung, Selbsthilfe, Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, Solidarität, Mitbestimmung, Bürgerbeteiligung, kollaborative und demokratische Partizipation, politische Machtverteilung und soziale Gerechtigkeit“ (ebd., S. 54) festmacht. Historisch betrachtet sind die Bewegungen und Kämpfe, die als Ursprünge des Empowermentgedankens gelten, als kollektive Emanzipationsbewegungen zu verstehen. Ihnen ist das gemeinsame Aufbegehren gegen nicht mehr haltbare gesellschaftliche Zustände gemein, was zum Beispiel sowohl für die sogenannte „Black-Power“-Bewegung der schwarzamerikanischen Bevölkerung der USA gilt als auch im Besonderen für die Frauenrechtsbewegung der 1970er Jahre, durch deren Einsatz der Emanzipationsbegriff bis heute fest mit denen feministischer Bewegungen verknüpft ist (vgl. Maurer 2007, S. 10).

Die Begriffe Empowerment und Emanzipation sind demnach eng miteinander verwoben und können nicht immer trennscharf verwendet werden, zumal sie ähnliche und zum Teil gleiche Absichten verbinden. Schnoor (2007) benennt beispielsweise *Selbstbestimmung*, *Selbstverwirklichung*, *Partizipation* und *Autonomie* als grundlegende Ziele der Emanzipation, auf deren enge Verbindung zu Empowermentprozessen schon mehrfach verwiesen wurde (vgl. Schnoor 2007, S. 268). Doch bei genauerem Hinsehen werden feine Unterschiede zwischen beiden Konzeptionen deutlich: Empowerment wird als Konzept dargestellt, welches einen Prozess anregt, der sowohl intrinsisch als auch extrinsisch motiviert werden kann. Mit Verweis auf Herriger (2010) wurde bereits herausgestellt, dass sich Empowerment entgegen dem Wortsinn *Selbstbemächtigung* im reflexiven Sinn zwar von der Eigenaktivität der betreffenden Personen nährt, im transitiven Sinn jedoch auch auf Anregungen von außen angewiesen ist, wobei auch diese beiden Prozesse in der Praxis nicht genau voneinander abgegrenzt werden können. Der Unterschied zum Empowermentkonzept besteht nun darin, dass Emanzipation eine Idee darstellt, die sich in ihrer Argumentationsstruktur eher auf den Präfix *Selbst-* richtet und damit die Eigeninitiative der Menschen in den Blick nimmt, die von den negativen Auswirkungen der hegemonialen Zustände betroffen sind:

„Eine Problematisierung der sonderpädagogischen Institutionen und Hilfeansätze [...] wurde von den behinderten Menschen selbst angestoßen. In diesem Sinne kann der Kampf der Betroffenen um unein-

geschränkte Teilhabe am normalen gesellschaftlichen Leben auch als ein Akt ihrer Emanzipation gedeutet werden.“ (Schnorr 2007, S. 169)

Cloerkes (2007) sieht aktives Engagement der Betroffenen ebenfalls als notwendigen Bestandteil von Emanzipationsprozessen, wobei er besonders die möglichst unabhängige *inhaltliche* Festlegung eigener Maßstäbe und eines eigenen Selbstverständnisses betont. Seinem Verständnis nach kommt innerhalb dieser Auseinandersetzung den Selbstvertreterinnen im Sinne der *Selbst-hilfe* eine maßgebliche Rolle zu (vgl. Cloerkes 2007, S. 81f.). Er geht davon aus, dass nur die Behindertenbewegungen eine klare emanzipatorische Position beziehen können, die jegliche Form der Fremdbestimmung vehement ablehnen. Ihre Forderungen bewegen sich zwischen folgenden Polen:

- dem Vertreten eigener Belange durch Selbstvertretung und Selbstbestimmung,
- dem Erstellen eigener Normen und Maßstäbe und dem Aufbau einer eigenen Identität ohne Anpassung und Integration in bestehende Verhältnisse und
- der Solidarität zwischen Menschen mit Behinderungserfahrungen (vgl. Cloerkes 2007, S. 82f.).

Für die Entwicklung subjektorientierter Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze haben der Empowermentansatz und die emanzipatorischen Ideen und Forderungen der Behindertenbewegung sehr große Bedeutung: Sie sind ebenfalls eng mit der Diskussion und Reflexion machtvoller Verhältnisse verbunden, verschreiben sich der Erhebung subjektiver Perspektiven marginalisierter Personen und Personengruppen und sind dem Ziel gesellschaftlicher Demokratisierung verbunden. Dabei muss in gemeinsam gestalteten Forschungsaktivitäten ebenso abwägend, diskutierend und reflektiert vorgegangen werden, wie es die vieldimensionalen Zugänge zum Empowermentbegriff nahelegen, um die Fallstricke offenzulegen und zu vermeiden, die mit dem Forschungsvorgehen verbunden sein können und auf die im weiteren Verlauf der Arbeit kontinuierlich eingegangen wird.

### 1.5.3 Partizipation

„Partizipation scheint ein modernes Zauberwort zu sein“ – so beschreibt Neumann (2011, S. 2) seine Wahrnehmung des aktuellen Diskurses um Partizipation. Und tatsächlich ist er einer der meistgebrauchten Begriffe wenn es um die Rechte von Menschen mit Behinderung geht, was zum jetzigen Zeitpunkt unter anderem der UN-Konvention zu verdanken ist, die die Forderung nach einer „vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe“ (UN-BRK 2006, Art. 1) in den Mittelpunkt ihrer Gesetzgebung rückt (vgl. UN-BRK 2006; Hirschberg 2010). Doch auch vor der Verankerung im internationalen Recht stellt Partizipation mit der Etablierung des Normalisierungsgedankens unter anderem im deutschsprachigen Raum ein grundlegendes Paradigma im Diskurs um Behinderung dar. Problematisch erscheint, dass Partizipation „zwar als beliebtes Schlagwort gebraucht werde und fachlich überaus positiv besetzt sei, jedoch ohne für das pädagogische Handeln inhaltlich oder methodisch aufgearbeitet zu sein.“ (Prosetzky 2009, S. 88). Das heißt, dass die Verwendung des Begriffs Partizipation oftmals einer tiefergehenden theoretischen Begriffsbestimmung entbehrt, was einer intensiven Auseinandersetzung und Umsetzung in Theorie und Praxis im Weg steht (vgl. Prosetzky 2009, S. 88f.). Denn allein mit Blick auf die Wortbedeutung kann nicht immer eindeutig festgelegt werden, was genau unter dem Terminus zu verstehen ist. Partizipation wird je nach Spektrum und Rahmen der Auseinandersetzung unterschiedlich gebraucht. Das zeigt sich auch in der Beschreibung und Umsetzung Partizipativer Forschung, die stark mit dem jeweiligen Verständnis der Forschenden

von Partizipation korreliert. Außerdem ist an dieser Stelle darauf zu verweisen, dass auch die Beschreibung des Prinzips der Partizipation nicht frei von den vorherrschenden gesellschaftspolitischen Bedingungen behandelt werden kann. Es lässt sich, ebenso wie es bei der Beschreibung des Empowermentbegriffs bereits gekennzeichnet wurde, eine ökonomische Vereinnahmung des Partizipationsbegriffs feststellen: Die aktive Beteiligung von Menschen als Bürgerinnen, Kundinnen, Produzentinnen, Wählerinnen etc. an politischen oder auch betriebsinternen Entscheidungen wird auch zu einer Optimierung und Effizienzsteigerung von Produktionsvorgängen führen beziehungsweise genutzt werden und liegt damit durchaus im Interessensspektrum neoliberaler Politik: „Man hat teil, nimmt teil und *ist* Teil – einer Firma, wohlgemerkt“ (Fach 2004, S. 202, Hervorhebung i.O.). Dieser Blickwinkel spiegelt zwar nicht die Partizipationsidee der meisten Autorinnen in sozialwissenschaftlichen Kontexten wieder, muss aber in der Auseinandersetzung darum, welche Personen, Personengruppen oder auch Institutionen letztlich von einem „mehr“ an Partizipation und Selbstbestimmung profitiert, Beachtung finden. Denn auch Partizipative Forschung folgt in ihrer Zielsetzung einer „Verwertungslogik, wodurch sie auch anfällig für Ökonomisierungstendenzen in der Wirtschaft ist.“ (Hauser, Plangger 2015, S. 385). Bestimmte Anwendungsgebiete Partizipativer Forschung in der Organisations-, Qualitäts- und Gesundheitsentwicklung sowie der Praxis- und Evaluationsforschung<sup>36</sup> können darauf Hinweise geben (vgl. Bergold 2013; Hauser, Plangger 2015, S. 385).

Doch auch wenn Effizienzsteigerung eine gewichtige Rolle in partizipativ gestalteten Forschungskontexten spielt, ist sie in kritischen Zugängen dieses Forschungsansatzes jedoch gänzlich anders zu verstehen, als es im ökonomischen Jargon üblich ist. Die Steigerung der Effektivität von Forschungsergebnissen sollte in diesem Sinne allein im Interesse der Personen liegen, die vom Forschungsthema beziehungsweise der jeweiligen Forschungsfrage betroffen sind. Effizienz meint hier, valide Ergebnisse auf der Basis subjektiver Sichtweisen zu erreichen, deren Weiterverbreitung und -verarbeitung ebenfalls im Interesse der Forschungssubjekte liegt. Dieses Beispiel zeigt noch einmal die Notwendigkeit einer genauen inhaltlichen Kennzeichnung von vermeintlich selbsterklärenden Begriffshülsen, wie sie im Folgenden vorgenommen wird, um darauf aufbauend die spezifische Gewichtigkeit des Begriffs für den Zugang zu Partizipativer Forschung erläutern zu können.

Grundlegend wird das Partizipationsverständnis dieser Arbeit von einem emanzipatorischen, am beschriebenen Empowermentbegriff angelehnten, Duktus geprägt. In der Auseinandersetzung um die Bedeutung von Empowerment im Kontext marginalisierter Personengruppen werden unter dem „umbrella term“ (Prosetzky 2009, S. 88) der Partizipation hauptsächlich die Termini *Teilhabe* und, wenn auch seltener, *Teilnahme* subsumiert, was auch auf die lateinische Übersetzung des Wortes Partizipation als „pars= teil und capere= nehmen, fassen“ (Flieger 2017, S. 179) zurückgeführt werden kann. Im deutschen Diskurs wurde der *Teilhabe*begriff, wie im vorangegangenen Absatz bereits erwähnt, nachhaltig durch das SGB IX geprägt und durchzieht nahezu alle Debatten in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft um das Recht auf und die Umsetzung von *Teilhabe* und Mitbestimmung. Zentral wird jedoch gerade in Hinblick auf Forschungsansätze und konkrete Forschungsprojekte das Aktivitäts- und Selbstträchtigkeitspotenzial, welches sich mit der Hülle Partizipation verbindet. Der Terminus *Teilhabe* bekommt in diesem Zusammenhang eine gewichtige Rolle, obwohl er mitsamt der dahinterstehenden Idee in der Auseinandersetzung bisher weitestgehend vernachlässigt

36 Als Beispiel für sogenannte scheinpartizipative Tendenzen in der Praxis- und Evaluationsforschung geben Bergold und Thomas (2010) mit Verweis auf Caspari (2006) den Hinweis auf die Forderung der Weltbank, in den von ihr finanzierten Projekten partizipativ zu arbeiten (vgl. Bergold, Thomas 2010, S. 339).

wurde. Zum Verhältnis der beiden Begriffe *Teilhabe* und *Teilgabe* äußert sich Gronemeyer (2009) folgendermaßen:

„Teilgabe meint, dass jedes Mitglied einer Gesellschaft seinen Beitrag zur Gestaltung des gesellschaftlichen Miteinanders in allen Fragen, die sein Leben betreffen, leisten kann. Teilnahme ist dagegen der Anspruch, bei der Verteilung des sogenannten großen Kuchens seinen Teil abzukriegen.“ (Gronemeyer 2009, S.79)

Hier stellt sie heraus, dass Teilgabe maßgeblich durch die Eigenaktivität der Personen gekennzeichnet ist, deren Rechte fortwährend besprochen und diskutiert werden – es geht nicht allein um das *Haben*, sondern auch um das *Geben* (vgl. Dörner 2010, S.3ff.). Und es geht, wie Dörner (2010) es am Beispiel der Funktion von Selbsthilfegruppen herausstellt, darum, eine Bedeutung für andere zu bekommen, die eigenen Bedürfnisse zurückstellen zu können, um anderen Aufmerksamkeit zu schenken und gegebenenfalls zu helfen (vgl. Dörner 2010, S.6). Damit ist ein Kern der Idee der Teilgabe herausgestellt: Hier ist eine umfassende und vor allem *aktive* Beteiligung der betreffenden Personengruppen und Individuen an gesellschaftlichen Prozessen und Entscheidungen gemeint (vgl. Schubert, Klein 2011, S.223). Sich angenommen zu fühlen und gebraucht zu werden sind notwendige Aspekte für die eigene Existenz als soziales Wesen innerhalb einer Gesellschaft und kann für die Betroffenen ganz wesentlich zu mehr Selbstbewusstsein und mehr Eigenverantwortung führen (vgl. Dörner 2010, S. 7). Unter diesem Blickwinkel wird der Forderung nach Selbstbestimmung in Verbindung mit dem Konzept der Teilgabe ein anderer Rahmen gesetzt, als er im sogenannten Mainstream bisher diskutiert wurde. Es wird davon ausgegangen, dass Menschen ein grundlegendes Bedürfnis danach haben, sich am gesellschaftlichen Leben zu beteiligen (vgl. Goeke, Kubanski 2012) und eigenständig Entscheidungen zu treffen, die grundlegend alle Aspekte des eigenen und des kommunal-gesellschaftlichen Lebens sowie der eigenen Vorstellungen von der Art und Weise der Lebensführung betreffen. Für Menschen mit Behinderung bedeutet es beispielsweise, wesentlich an Entscheidungen beteiligt zu sein, die die Weiterentwicklung einer inklusiven Struktur und Kultur betreffen. Dazu zählt politische Mitbestimmung auf möglichst allen Ebenen politischer Entscheidungen sowie das direkte Erleben der Auswirkungen aktiver Beteiligung und somit der (Selbst-) Wirksamkeit. Und dazu zählt zum Beispiel die Partizipation an der Planung und Evaluation von Angeboten, die die persönliche und individuelle Lebens- und Alltagswelt betreffen (vgl. Seifert 2011, S.83). Jedoch ist festzustellen, dass gerade Menschen mit Lernschwierigkeiten an diesen Stellen „konzeptionell und strukturell“ (ebd., S.83) noch nicht selbst erfasst und einbezogen werden, sondern in den meisten Fällen durch Eltern oder professionell Unterstützende vertreten werden. Diese Stellvertreterpraxis ist vor dem Hintergrund emanzipatorischer Grundsätze und dem Ziel der Herstellung inklusionsorientierter Gesellschaftsstrukturen nicht haltbar. Die Schwierigkeit besteht vor allem darin, das nach wie vor geltende und einflussreiche Menschenbild zu überwinden, Menschen mit Lernschwierigkeiten als Hilfs- und Unterstützungsempfängerinnen wahrzunehmen, denen vermeintlich die Fähigkeit fehlt, in Eigenregie für sich und andere aktiv zu werden. Das hat zur Folge, dass die soziale wie auch rechtliche Anerkennung der Personen als autonome, selbstbestimmte Subjekte bis heute beständig durch machintensiv Fremdbestimmung und Unterdrückung bedroht ist (vgl. Schuppener 2011, S.213). Möglichkeiten zur Partizipation zu gestalten ist aus den genannten Gründen in vielen Fällen immer noch dem Wohlwollen von Menschen ohne Behinderungserfahrungen überlassen und kann für Menschen mit Behinderung durch institutionelle, personelle, organisatorische Rahmenbedingungen nur erschwert eigeninitiativ gestaltet werden.

Notwendige Voraussetzung für die Umstrukturierung solcher organisatorisch-personeller sowie struktureller Denk- und Handlungsmuster ist beispielsweise die von Schuppener (2011, S.215) angesprochene Ressourcen- und Stärkenorientierung, die eine grundlegende Wertebasis im

Umgang mit Menschen mit Behinderungserfahrung darstellen sollte und von Theunissen (2013, S. 38f.) mit dem aus der US-amerikanischen Sozialarbeit angelehnten Terminus der *Stärkenperspektive* (*strengths perspective*) zusammengefasst wird. Sie verlässt den Weg des traditionellen medizinisch-therapeutisch anmutenden Blicks auf die Schwächen der Menschen zugunsten der Sicht auf die vorhandenen Stärken, Kompetenzen und Potenziale. In neueren Auseinandersetzungen mit dem Ableism-Konzept wird in diesem Zusammenhang das Erleben eigener Selbstwirksamkeit beziehungsweise des eigenen Könnens als wesentliche Erfahrung des Mensch-Seins diskutiert:

„Das Erleben des Könnens bildet eine grundlegende Erfahrung menschlicher Weltverhältnisse, in der Menschen die Erfahrung machen, ein wirksames, planerisches oder auch genießendes Verhältnis zur Welt auszubilden, d.h. eine Welt zu gewinnen.“ (Buchner et al. 2015)

Diese Sichtweisen bilden die Basis für ein Miteinander der gleichberechtigten, selbstverständlichen Partizipation im Sinne von Teilhabe *und* Teilgabe aller Gesellschaftsmitglieder. Als weitere Basis insbesondere für die praktische Umsetzung partizipativer Bemühungen gilt die größtmögliche Barrierefreiheit, wobei es hier „keineswegs nur um bauliche Zugänglichkeiten [geht, M.H.], sondern ebenso um Zugänglichkeit von Informationen und Kommunikation sowie um den Abbau von sozialen und materiellen Barrieren.“ (Flieger 2017, S. 180). Im weiteren Verlauf der Arbeit wird sich zeigen, dass Partizipative und Inklusive Forschung als Forschung *von* und *mit* Menschen mit Behinderung durch die Art der Problemstellung sowie ihrer (er-)forschenden Bearbeitung und der dadurch generierten Ergebnisse einen wesentlichen Beitrag zur Umsetzung dieser und anderer Basisvariablen leisten kann.

### 1.5.4 Inklusion

Inklusion ist als weiterer Baustein zur Erläuterung des Selbstverständnisses Partizipativer und Inklusiver Forschung zu betrachten. In der innerdeutschen Debatte richtet sich der inklusive Blick vermehrt auf Artikel 24 der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung<sup>37</sup> zum Thema Bildung. Doch eklatant wichtig ist die Auseinandersetzung im Rahmen eines sozialetischen Zugangs zum Inklusionsbegriff, der in den nachfolgenden Ausführungen im Mittelpunkt steht.

Markowetz (2007) beschreibt den Weg der Sonder- und Heilpädagogik von der Exklusion über die Segregation und Integration zur Inklusion als „unentschlossenes Stolpern vom Objekt zum Subjekt, [...] vom Fürsorgeansatz zum Bürgerrechtsansatz und [...] von der Fremdbestimmung zur Selbstbestimmung“ (ebd., S. 219). Mit dieser Aussage sind wesentliche Grundmomente des Inklusionsgedankens erfasst, die auch den sozialen Wandel beschreiben können, der sich durch die Geschichte gesellschaftlichen Zusammenlebens bis heute zieht. Diese Momente wurden zum Teil in den vorangegangenen Kapiteln bereits verdeutlicht und werden hier noch einmal konklusiv zusammengeführt. Exklusion und Segregation sind gesellschaftliche Mechanismen, die sich im Verlauf der vergangenen Jahrhunderte vielfach im Umgang mit Menschen mit Behinderung praktisch zeigten: Exklusion bedeutet den forcierten Ausschluss von Menschen mit Behinderung vom gesellschaftlichen Leben und dessen Institutionen, wie Bildungs- oder Freizeiteinrichtungen, bis hin zur eugenischen Vernichtung, die zur Zeit des Nationalsozialismus ihren traurigen Höhepunkt erreichte (siehe Kapitel 1.3.1). Deren Grundlage bildet das Menschenbild des sich diametral gegenüberstehenden lebenswerten, guten und vor allem nützlichen Lebens im Gegensatz zum lebensunwerten, gesellschaftlich unnützen Leben. Segregation bedeutet die Gruppierung von

37 Im Folgenden *UN-BRK*

Menschen nach bestimmten Merkmalen und eine damit verbundene Abwertung als „anders“ oder „nicht normal“. Menschen, die als „anders“ kategorisiert werden, droht fortwährend eine jeweilige separate Unterbringung in speziell eingerichteten Institutionen, wie Wohnheimen, Schulen oder Werkstätten für Menschen mit Behinderung. Zugrunde liegt hier die Sichtweise auf Menschen mit Behinderung als leidende, hilfebedürftige Mängelwesen, denen Hilfe und Fürsorge zuteilwerden muss. Je nach Form und Ausprägung der sogenannten Behinderung trifft das in je unterschiedlichem Ausmaß zu, wobei Menschen mit Lernschwierigkeiten meist sehr stark von Exklusions- und Separationsmaßnahmen betroffen waren und sind (vgl. Danz 2015, S. 16ff.). Durch Integration wird versucht, den Zustand der Exklusion und Separation aufzuheben und durch neue, an uneingeschränkte Teilhabe und Teilnahme orientierte Ansätze zu ersetzen. An die Stelle der Ausgrenzung tritt die Forderung, Menschen der Personengruppen, die bisher als ausgeschlossen galten, in die bestehende Gemeinschaft aufzunehmen (vgl. Bundschuh et al. 2007, S. 136f.). Hinz (2002) hebt verschiedene Kritikpunkte an der integrativen Praxis hervor:

- Integriert werden zumeist nur diejenigen, die auch als ‚integrierbar‘ gelten. Menschen mit komplexer Behinderung werden beispielsweise oft dennoch separiert und in speziellen Sonder- und Förderinstitutionen untergebracht.
- Eine Absicherung der Qualität integrativer Bemühungen findet in den jeweiligen Institutionen nicht immer adäquat statt. Das hat zu Folge, dass Menschen mit Behinderung in vielen Fällen ‚mitlaufen‘, sie jedoch nicht die Unterstützung bekommen, die eine wirklich gleichberechtigte Lebensführung ermöglichen würde.
- Es finden kaum kritische Reflexionen der sogenannten Zwei-Gruppen-Theorie der ‚Normalen‘ und der ‚Anderen‘ beziehungsweise ‚nichtbehindert‘ und ‚behindert‘ statt. Deren konsequentes Fortbestehen führt immer wieder zu exklusiven Bedingungen für die Menschen, die als ‚Anders‘ kategorisiert werden.
- In der Folge der Zwei-Gruppen-Theorie werden Menschen mit Behinderungen fortwährend etikettiert beziehungsweise gelabelt, was ihnen einerseits notwendige (finanzielle, pflegerische, pädagogische etc.) Ressourcen sichert, andererseits jedoch die Gefahr der lebenslangen Stigmatisierung mit sich bringt (vgl. Hinz 2002, S. 356f.).

Als Antwort auf die nach wie vor ausgrenzende Praxis der Integration wird das Konzept der Inklusion ins Feld geführt. Inklusion (lat.: *inclusio*, „der Einschluss“) ist das Schlaglicht, was letztlich aus jahrzehntelangem emanzipatorischem Streben nach Partizipation und Selbstbestimmung vornehmlich von Selbst- und Stellvertretergruppen sowie deren Unterstützerinnen und Sympathisantinnen folgt. Dem Konzept liegt ein verändertes Menschenbild zugrunde, welches vorbehaltlos *alle* Menschen in ihrer Vielfalt und Unterschiedlichkeit als gleichwertig und gleichberechtigt wahrnimmt und sie als vernunftbegabte und selbstbestimmte Subjekte betrachtet (vgl. Hinz 2002, S. 356ff.) In diesem Sinne steht Inklusion für die „Dekonstruktion von Diskursteilhabebbarrieren und [...] die Eröffnung von Teilhabemöglichkeiten“ (Trescher, Börner 2019, S. 146). Es gilt nicht mehr nur, Menschen mit Behinderung in bestehende Gesellschaftsverhältnisse zu integrieren und Integration als Anpassungsleistung des Einzelnen zu sehen, sondern bedingungslos jeden Menschen als selbstverständlichen, gleichberechtigten Teil der Gesellschaft zu betrachten. Damit wird es zur gesamtgesellschaftlichen Aufgabe, die Gegebenheiten und Voraussetzungen entsprechend zu verändern und an die Bedürfnisse aller Personen und Personengruppen anzupassen und damit „Lebensräume für Menschen mit unterschiedlichen Eigenschaften [...]“ (Spieß 2014, S. 10) zu schaffen, wobei Inklusion nicht als Zustand zu sehen ist, sondern als Orientierungsrahmen und Prozess „mit dem Ziel, humanen und demo-



kratischen Zusammenlebens, -lernens und -arbeitens.“ (Ziemen 2017, S.101). Dieses Menschenbild wird bereits in der Präambel der sogenannten UN-BRK expliziert, welche aktuell für rechtliche, politische, pädagogische etc. Entscheidungen der Unterzeichnerstaaten und somit auch Deutschlands als Grundlage dient beziehungsweise dienen sollte (vgl. UN-BRK 2006). Die UN-BRK umreißt im Rahmen ihrer einzelnen Artikel alle Aspekte, die zur Nichtdiskriminierung, vollwertigen Anerkennung und Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Behinderung im Sinne von Chancengleichheit, Gleichberechtigung und Barrierefreiheit beitragen. Es wird deutlich, dass Inklusion als Menschenrecht gilt: Alle Menschen genießen die gleichen Grundfreiheiten und haben Anspruch auf gleichberechtigte, aktive Partizipation an allen Teilen gesellschaftlichen Lebens, wobei die gesellschaftliche Aufgabe darin liegt, Barrieren der Teilhabe und Teilgabe zu erkennen und zu überwinden (vgl. ebd.).

Die menschenrechtsbasierte Idee der Inklusion ist mit einer Reihe von sozialetischen Themenbereichen verbunden, die gleichsam deren Voraussetzung sowie Produkt sind (vgl. Spieß 2014, S. 10ff.). Dazu gehört zum einen das Motiv *Autonomie*: Auch wenn Menschen mit Behinderung oftmals in dauerhaften Abhängigkeitsverhältnissen leben, ist die autonome Lebensführung eines der wesentlichsten Ziele inklusiver Bemühungen. Zur Umsetzung des Ziels ist es notwendig, dass den betreffenden Personen (-kreisen) bestimmte Fähigkeiten und Kompetenzen nicht von vorn herein in Abrede gestellt werden, sondern eine kompetenz- und entwicklungsorientierte Sichtweise etabliert wird, die trotz unterschiedlichen Ausmaßes an Abhängigkeiten und Fürsorgebedarf vorrangig die Autonomie in den Mittelpunkt rückt (vgl. ebd., S.11). Spieß (2014) weist mit der *Anerkennung* auf einen weiteren Aspekt inklusiver Ethik hin, da soziale Anerkennung eklatant bedeutsam zur Herausbildung eines positiven Selbstbild ist. Er unterscheidet unter Bezugnahme auf Honneth (1990) drei Ebenen der Anerkennung, die für das Konzept der Inklusion von Bedeutung sind: die affektive, die rechtliche und die gesellschaftliche Anerkennung. Die affektive und intersubjektive Anerkennung steht im Zusammenhang mit stabilen emotionalen Bindungen zu den primären sozialen Interaktionspartnerinnen, die rechtliche Anerkennung weist auf die unbedingte Anerkennung eines jeden Individuums als Rechtssubjekt hin und die gesellschaftliche beziehungsweise solidarische Anerkennung auf die soziale Wertschätzung von Menschen mit Behinderungserfahrungen (vgl. Spieß 2014, S. 22ff.). Gerade das Konzept der solidarischen Anerkennung ist nicht unumstritten. Zum einen wird kritisiert, dass die gesellschaftliche Anerkennung in der Regel jenen Menschen vorbehalten ist, deren Anliegen als gesellschaftlich relevant und bedeutsam gelten, während andere Seiten oder Menschen, die diesen Relevanzbezug scheinbar nicht haben, Gefahr laufen, verkannt und von Anerkennung ausgeschlossen zu werden (vgl. Dederich 2017, S. 11). Zum anderen ist mit der gesellschaftlichen Anerkennung ein gewisser Normierungs- und Anpassungsdruck verbunden, der die Erwartung an die Wiederherstellung gesellschaftlicher Normen durch die Regeneration individueller und gesellschaftlicher Leistungen von Menschen mit Behinderungserfahrungen impliziert:

„Der Gefahr der Verknennung durch Anerkennung kann nur entgangen werden, wenn das Anerkennen auf jegliche Form herrschaftlichen Zugriffs, auf Aneignung, Anpassungsdruck und Unterwerfung verzichtet.“ (Dederich 2017, S.12)

Inklusion beschreibt zusammenfassend einen Prozess gesellschaftlichen Wandels und keinen vollständig umsetzbaren Lösungsweg, sie verlangt als Konzept und Ideal einer inklusiven Gesellschaft die intensive Auseinandersetzung mit dem gesellschaftlichen Selbstverständnis, mit den hegemonialen Normalitätsvorstellungen und die gewissenhafte Reflexion jeder und jedes Einzelnen mit den eigenen Werten und Idealen. Mit Blick auf die Ideen und Umsetzungsbestrebungen inklusiver Praxis ist es für diese Arbeit bedeutsam, sich Gedanken zur empirischen

Erfassung aktueller und zukünftiger Bedarfe von Menschen mit Behinderungserfahrungen zu machen, die neben denen anderer bisher als marginalisiert geltender Personengruppen im Sinne der Inklusion besondere Aufmerksamkeit erfahren. In Artikel 31 der UN-BRK zur *Statistik und Datensammlung* wird die Notwendigkeit der Erhebung aussagekräftiger Daten zu den Belangen von Menschen mit Behinderung betont, die die unumgängliche Voraussetzung zur Umsetzung der Rechte bilden. Da die UN-BRK, wie vorab bereits betont, als Rechtsgrundlage für die Umsetzung der ideellen Vorstellungen und Werte der Inklusion gilt, ist damit gleichsam deren Umsetzungsvoraussetzung benannt: Um Inklusion bedürfnisorientiert realisieren zu können, bedarf es umfangreicher und vor allem subjektorientierter und qualitativ hochwertiger Daten. Diese Daten müssen einerseits den gültigen ethischen Forschungskodexen sowie den allgemeinen Rechtsvorschriften bezüglich des Datenschutzes, der Privatsphäre etc. entsprechen (vgl. Hirschberg 2012, S. 8) und wissenschaftlichen Standards genügen und sollten andererseits von und mit den Menschen erhoben werden, die von den Ergebnissen der Forschung profitieren sollen (vgl. Hauser 2015, S. 401).

## 1.6 Ansätze gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

Wie bereits gezeigt werden konnte, etablierten sich bereits seit den 1970er Jahren eine Reihe von Forschungsansätzen, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, soziale Wirklichkeit gemeinsam mit den Menschen zu erforschen, die in ihr und mit ihr leben und die von den Ergebnissen der Forschung betroffen sind oder sein könnten. Dennoch spricht Goeke (2016) noch von einem „Nischendasein“ (Goeke 2016, S. 37) partizipativer Forschungsmethoden im deutschsprachigen Raum, da ihre Anwendung auch und gerade im Kontext von Behinderung vergleichsweise wenig verbreitet ist. Auch Kreamsner (2017) insistiert, dass die Implementierung Inklusiver Forschung im deutschsprachigen Raum mit deutlicher Verzögerung einsetzt (vgl. Kreamsner 2017, S. 138). In den vorangegangenen Ausführungen zur forschungshistorischen Einordnung wurden die Entwicklungen in Deutschland und Großbritannien gekennzeichnet, die Einfluss auf die heutige Forschungspraxis im Kontext von Behinderung haben. Für die vorliegende Arbeit werden nun Forschungsansätze näher beleuchtet, die partizipativ arbeiten, indem sie Menschen in die Forschungsarbeit einbinden, die von der Forschungsfrage oder dem Forschungsthema betroffen sind. Die einzelnen Ansätze, die sich diesem „Minimalkonsens“ verschreiben, sind vielfältig und das erschwert ihre klare Abgrenzung und Definition, zumal auch die Termini *partizipativ* beziehungsweise *partizipatorisch* nicht immer einheitlich definiert sind (vgl. Goeke 2016, S. 39). Des Weiteren wird die hierarchische Gliederung der Begrifflichkeiten von verschiedenen Autorinnen unterschiedlich vorgenommen. So verwendet Nind (2014, S. 5ff.) den Begriff *Inclusive Research* als Oberbegriff und subsumiert *Participatory Research* und *Emancipatory Research* sowie andere partizipativ arbeitende Forschungsansätze als eigenständige Ansätze darunter. Goeke und Kubanski (2012) sprechen hingegen von *Partizipatorischen Ansätzen* als Leitbegriff und versammeln darunter eine Reihe an Forschungsansätzen, die sich im engeren und im weiteren Sinne als partizipativ verstehen. Der Definition von Ungers (2012, 2014) sowie Bergold und Thomas (2010; 2012; 2013) folgend wird jedoch in dieser Arbeit davon ausgegangen, dass *Partizipative Forschung* als Oberbegriff fungiert, unter dem sich eine Reihe an weiteren partizipativ gestalteten Forschungsansätzen subsumieren. Spezifisch für jeden Forschungsansatz kann

Partizipation unterschiedliche Formen und Ausmaße annehmen und sich in unterschiedlicher Gewichtung in der praktischen Anwendung im Forschungsprozess wiederfinden. In der themenspezifischen Literatur wird deutlich, dass das partizipative Moment der verschiedenen Ansätze einer großen Spannweite unterliegt und es zwischen den Vertreterinnen Partizipativer Ansätze vor allem Auseinandersetzungen darüber gibt, *ob* und wenn ja *wie* und *inwieweit* die (in vielen Fällen nicht-akademischen) Ko-Forschenden die Kontrolle über den Forschungsprozess übernehmen können oder sollten (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 6f.; Gilbert 2004, S. 300f.; Walmsley, Johnson 2003, S. 61ff.). Im weiteren Verlauf werden einige der partizipativen Ansätze in ihrer spezifischen Ausprägung skizziert und Inklusive Forschung aufgrund ihrer engen Verbindung zu dem Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten detaillierter besprochen (vgl. Buchner et al. 2016, S. 13ff.; Nind 2014, S. 3ff.). Es fällt jedoch auf, dass „eine strenge Abgrenzung [...] schwer möglich [ist, M.H.], da es grundsätzlich Gemeinsamkeiten wie auch Unterschiede gibt.“ (Goeke, Kubanski 2012). So finden sich beispielsweise in der Inklusiven Forschung die Ansprüche und Selbstverständnisse anderer partizipativ arbeitender Forschungsansätze wieder (vgl. Nind 2014, S. 10f.). Dennoch sollen wesentliche Merkmale und Unterschiede speziell für Partizipative und Inklusive Forschung gekennzeichnet werden, um den Lesenden eine Orientierungshilfe für den weiteren Verlauf der Arbeit zu geben. Neben der methodisch-methodologischen Frage der Umsetzung von Partizipation ist außerdem zu klären, welche (wissenschafts-) theoretischen Bezüge mit diesem und anderen Begriffen zu den Forschungsansätzen verbunden sind. Auch diese Auseinandersetzung erfolgt im weiteren Verlauf der Arbeit.

### 1.6.1 Grade partizipativer Beteiligung

Zur groben Untergliederung unterschiedlicher Grade an Partizipation haben Wright et al. (2007) für die Partizipation in der Gesundheitsförderung ein Stufenmodell entwickelt, welches sich auch auf das gemeinsame Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten übertragen lässt.

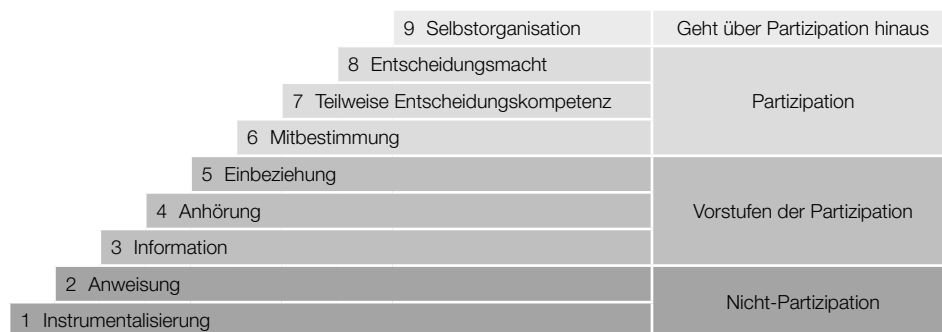


Abb. 1: Stufenmodell der Partizipation (Wright, Block, von Unger 2007)

Anhand dieses Modells kann gezeigt werden, dass Partizipative Forschung erst mit der Stufe 6, der *Mitbestimmung* über Entscheidungen am Forschungsprozess beginnt. Bezieht man die Ausarbeitungen von Wright et al. (2007) auf Forschungskontexte, bedeuten *Instrumentalisierung* und *Anweisung* Stufe 1 und 2 der Darstellung die Exklusion von Menschen mit Behinderung aus Forschungsprozessen. Die Forschungsvorhaben liegen ausschließlich in der Hand nicht-

betroffener akademisch Forschender, wobei die Interessen von Menschen mit Behinderungen in Stufe 2 zwar wahrgenommen werden, jedoch keine übergeordnete Rolle spielen. Sie werden höchstens als „Dekoration“ (Wright et al. 2007, S. 3) beispielsweise bei der Präsentation von Forschungsergebnissen hinzugezogen.

Als Vorstufen der Partizipation gelten die Stufen 3-5: Information, Anhörung und Einbeziehung. *Information* kann im Kontext Forschung bedeuten, dass sich über die Ergebnisse von Forschung Handlungsempfehlungen für die Praxis ergeben, die dann an die praktisch Tätigen und weiterführend an Menschen mit Behinderung weitergegeben werden, ohne dass jedoch die Betroffenen an der Erstellung der Empfehlungen beteiligt gewesen wären. Ein Beispiel für die *Anhörung* (Stufe 4) wäre die Befragung von Menschen mit Lernschwierigkeiten zu ihrer Perspektive auf den Untersuchungsgegenstand, wobei diese „jedoch keine Kontrolle darüber [haben, M.H.], ob ihre Sichtweise Beachtung findet.“ (Wright et al. 2007, S. 3). Für die Stufe 5 der *Einbeziehung* werden die Betroffenen als Vertreterinnen der jeweilig angesprochenen Personengruppe in beratender Funktion in die Forschung einbezogen, die „Beratungen haben jedoch keinen verbindlichen Einfluss auf den Entscheidungsprozess.“ (Wright et al. 2007, S. 3). Die Verbindlichkeit Partizipativer Forschung und Entscheidungsfindung beginnt nun erst auf Stufe 6 des Stufenmodells mit der *Mitbestimmung*. Die Betroffenen haben als Ko-Forschende neben der beratenden Funktion ein Mitspracherecht, „jedoch keine alleinigen Entscheidungsbefugnisse.“ (Wright et al. 2007, S. 4). Auf der Stufe der *Teilweisen Entscheidungskompetenz* haben Menschen mit Lernschwierigkeiten ein Beteiligungsrecht und es werden ausgewählte Entscheidungen ausschließlich von den Ko-Forschenden selbst getroffen. Weiterführend wird auf der Stufe 8 des Modells das Forschungsprojekt zwar von den akademisch Forschenden betreut und begleitet, die Ko-Forschenden haben jedoch die *Entscheidungsmacht*, da alle Entscheidungen von ihnen getroffen werden. Über die Partizipation hinaus geht die Stufe der *Selbstorganisation*:

„Die Verantwortung für eine Maßnahme oder ein Projekt liegt komplett in den Händen der Zielgruppe. Alle Entscheidungsträger sind Mitglieder der Zielgruppe. Alle Aspekte der Planung und Durchführung werden von Menschen aus der Zielgruppe realisiert.“ (Wright et al. 2007, S. 4)

Inklusive Forschung, die ebenfalls im Nachfolgenden näher beschrieben wird, befindet sich den Aussagen ihrer Vertreterinnen entsprechend mit der Forderung nach Selbstvertretung und größtmöglicher Handlungsautonomie der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten im Forschungsprozess (vgl. Nind 2014, S. 4; Walmsley, Johnson 2003, S. 62) auf der Grenze der beiden Stufen 8 und 9 *Entscheidungsmacht* und *Selbstorganisation* beziehungsweise auf der Stufe 9 selbst. *Entscheidungsmacht* heißt für die Forschung im Kontext von Behinderung, dass *alle* Entscheidungen eigenständig und eigenverantwortlich von den Betroffenen selbst getroffen werden, die Leitung der Projekte kann jedoch von den akademisch Forschenden übernommen werden. Diese wird in der letzten Stufe des Modells ebenfalls an die Betroffenen übertragen, so dass „alle Aspekte der Planung und Durchführung von den Menschen aus der Zielgruppe realisiert [werden].“ (Wright et al. 2007, S. 4).

### 1.6.2 Einflussfaktoren und Vorannahmen Partizipativer Forschungsansätze

Die Einflussfaktoren auf Partizipative Forschungsansätze im Kontext von Behinderung, die ebenso für Inklusive Forschung Bestand haben, ähneln denen, die bereits zu den Einflüssen auf die Disability Studies ausgeführt wurden. Unter anderem Goeke (2016) nennt die Selbstvertreterinnenbewegung, Partizipative Ansätze aus anderen Wissenschaftsbereichen, das Normalisierungskonzept,

die Aufwertung sozialer Rollen nach Wolfensberger, das soziale Modell von Behinderung sowie die Ko-Produktion als maßgeblich für den Einfluss auf die Entwicklung des gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten (vgl. Goeke 2016, S. 45f.). Zu den Selbstvertreterinnenbewegungen sowie zum sozialen Modell von Behinderung wurde in den vorangegangenen Kapiteln insbesondere im Kontext der Disability Studies bereits ausführlicher geschrieben. Deshalb soll im Folgenden auf das Normalisierungskonzept, die Aufwertung sozialer Rollen, die sogenannte Ko-Produktion sowie Partizipative Ansätze aus anderen Wissenschaftsbereichen eingegangen werden. Das Normalisierungsprinzip wird auch von Walmsley und Johnson (2003) als spezifischer Einflussfaktor auf Partizipative und Inklusive Forschungsansätze mit Menschen mit Lernschwierigkeiten genannt und geht auf den Dänen Bank-Mikkelsen und den Schweden Bengt Nirje zurück, der den von Mikkelsen in den 1960er Jahren entwickelten Begriff der Normalisierung zum Normalisierungsprinzip ausweitete und es als Leitlinie im Umgang mit Menschen mit Behinderung betrachtete (vgl. Hauser 2013, S. 3). Ideeller Hintergrund des Normalisierungsprinzips waren die internationalen Menschenrechte, das Recht auf Selbstbestimmung, das Recht auf angemessenen Lebensstandard und das Recht auf Teilhabe (vgl. ebd.). In den USA und Kanada wurde das Prinzip in den 1970er Jahren von Wolf Wolfensberger zu einer komplexen wissenschaftlichen Theorie ausgearbeitet und erweitert (vgl. Walmsley, Johnson 2003, S. 45). Von diesen Ausgangspunkten verbreitete sich die Theorie in ihrer praktischen Anwendung in Organisationen und Institutionen für Menschen mit Behinderung auch in Großbritannien und wird als Reaktion auf die teils katastrophalen Zustände in ebendiesen Institutionen verstanden (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 4). Für Menschen mit Lernschwierigkeiten beinhaltet das Normalisierungsprinzip, „dass [sie, M.H.] die gleichen Rechte und Pflichten haben wie die übrige Gesellschaft (Rechtsgleichheit) und zweitens, dass sie in und mit ihrer Behinderung anerkannt und der restlichen Gesellschaft gleichgestellt werden (Bürgerstatus und Akzeptanz)“ (Vanoli 2009, S. 177). Dabei wird deutlich, dass der hier verwendete Begriff der Normalität nicht mit dem der Anpassung an Leistungsnormen oder dem Zwang zum „normal sein“ gleichzusetzen ist, sondern sich positiv auf Abweichungen von hegemonialen Normvorstellungen bezieht und die „Besonderung“ und Exklusion von Menschen mit Behinderung aus dem gesellschaftlichen Leben beispielsweise durch die Unterbringung in Großeinrichtungen der sogenannten Behindertenhilfe und die damit verbundene oft exkludierende Alltagsgestaltung kritisiert (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 4). Um diesem Sonderstatus entgegenzuwirken, wurden von Nirje (1980 in: Walmsley, Johnson 2003, S. 45) acht Forderungen für Menschen mit Lernschwierigkeiten formuliert, die sich auf die gewohnten gesellschaftlichen und kulturellen Lebensumstände beziehen und ein Leben innerhalb der Gesellschaft propagieren: Ein normaler Tages-, Wochen- und Jahresrhythmus, normale Erfahrungen im Ablauf des Jahreszyklus, normaler Respekt vor dem Individuum, normale sexuelle Lebensmuster, ein normaler Lebensstandard sowie normale Umweltbedingungen (vgl. Hauser 2013, S. 3). Walmsley und Johnson (2003) weisen darauf hin, dass diese Forderungen nicht automatisch mit der Forderung nach gesellschaftlicher Integration von Menschen mit Lernschwierigkeiten verbunden sind, sondern ebenso in segregierenden Settings Anwendung finden können (vgl. Walmsley, Johnson 2003, S. 45). Deshalb beziehen sie sich auf die Erweiterung des Normalisierungskonzepts nach Wolfensberger, da er sich explizit gegen die gesonderte Unterbringung von Menschen mit Lernschwierigkeiten in speziellen Einrichtungen ausspricht und zwei wesentliche Aspekte kennzeichnet, die für inklusionsorientierte politische und forschungsbezogene Bewegungen als bedeutsam wahrgenommen werden. Zum einen müsste sich nach Wolfensberger für eine weitreichende soziale Integration das gesellschaftliche Bild von Menschen mit Behinderung positiv verändern. Zum anderen unterstreicht er die Aufwertung sozialer Rollen von Menschen mit Lernschwierigkeiten als fundamental wich-

tige Idee und Praxis (vgl. Aselmeier 2008, S. 52; Walmsley, Johnson 2003, S. 45). Die sogenannte Social-Role-Valorisation fußt auf der Theorie, dass es einen gesellschaftlich anerkannten Status Quo gibt, von dem ausgehend Gruppen oder Einzelpersonen aufgrund bestimmter Merkmale als abweichend wahrgenommen werden. Mit dem wahrgenommenen Anderssein ist oftmals eine soziale Abwertung verbunden, die Wolfensberger innerhalb der Social-Role-Valorisation katalogisierte sowie ihre Auswirkungen analysierte, um letztlich Möglichkeiten aufzuzeigen, die Wahrnehmung und Bewertung „entwerteter“ Menschen zu verändern (vgl. Hauser 2013, S. 4; Buchner et al. 2011a S. 4f.; Walmsley, Johnson 2003, S. 45). Im Mittelpunkt der Auseinandersetzungen stand dabei die Anforderung an soziale Dienste, „die negativen Rollen, in die sie [die entwerteten Nutzerinnen] gedrängt wurden, aufzubrechen und so viele positive Rollen wie möglich für sie zu etablieren.“ (Aselmeier 2008, S. 52). Doch nicht nur innerhalb von Institutionen und Diensten, sondern auch außerhalb und übergreifend spricht das Prinzip der Aufwertung sozialer Rollen Möglichkeiten an, die Spirale von Abweichung, negativer Bewertung und negativer Rollenzuschreibung aufzubrechen und durch gesellschaftlich positiv bewertete Rollenbilder zu ersetzen (vgl. ebd.). Die Arbeit in akademischen Settings als sozial stark anerkanntes Tätigkeitsfeld wäre in diesem Sinne mit einer Rollenaufwertung verbunden, weshalb dieses Konzept Wolfensbergers als eine der leitenden Ideen Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten diskutiert wird (vgl. Walmsley, Johnson 2003, S. 45f.). Das Normalisierungsprinzip ist jedoch auch aus einem anderen Grund für das gemeinsame Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten von Bedeutung: Innerhalb der Normalisierungsbewegung wurde eine große Anzahl an Studien durchgeführt, die hauptsächlich die Erhebung von Dienstleistungs- und Wohnqualitäten zum Ziel hatten. Und obwohl sich das Normalisierungsprinzip von Beginn an stark an den Bedürfnissen der Klientinnen orientierte, fand die subjektive Perspektive von Menschen mit Lernschwierigkeiten in den Studien noch kaum Berücksichtigung: „[...] normalisation was a philosophy which was created and sustained by non-disabled people. [...] the voices of people with learning disabilities were almost totally absent from the published literature or the media.“ (Walmsley, Johnson 2003, S. 47). Lediglich eine kleine Gruppe von Forschenden betonte die Notwendigkeit, zur Evaluation von Unterstützungsangeboten auch die Perspektiven derjenigen zu erheben, die von diesen Angeboten profitieren sollen (vgl. Hauser 2013, S. 3; Walmsley, Johnson 2003, S. 47). Daraus entwickelte sich eine stärker werdende Kritik an den bisherigen Formen akademischer Wissensproduktion und die Forderung, auch Menschen mit Lernschwierigkeiten als Partnerinnen in die Forschung einzubeziehen (vgl. Hauser 2013, S. 4; Buchner et al. 2011a, S. 5).

Als weiterer Einflussfaktor auf Partizipative und Inklusive Forschungszusammenhänge wird von Goeke (2016, S. 46) die Ko-Produktion genannt. Dieses Konzept wird seit einigen Jahren in der Produktion sozialer Dienstleistungen propagiert und genutzt und meint unter anderem die ko-produktive Zusammenarbeit von Bürgerinnen/Serviceanwendenden und Serviceanbietenden und –produzierenden zum Ausbau und zur Verbesserung der jeweiligen Dienstleistungsangebote (vgl. Kessel, Otto 2004, S. 6f.). Auf der Homepage *Noneprofits-vernetzt.de* wird als einer der Gründe der Ko-Produktion die Geldmittelknappheit von Kommunen oder Serviceanbietenden genannt, die durch den Einbezug von freiwilligen Unterstützerinnen ausgeglichen werden soll (vgl. *None-profits-vernetzt.de* 2014). Bovaird (2007) spricht in diesem Zusammenhang beispielsweise von 170.000 Freiwilligen, die sich in Großbritannien für den National Health Service engagieren (vgl. Bovaird 2007, S. 848). Obwohl gegen das ehrenamtliche Engagement der Bürgerinnen per se nichts einzuwenden ist, lässt es doch auch auf Beweggründe schließen, die mehr durch Ökonomisierungstendenzen geprägt zu sein scheinen, als durch ko-produktive Zusammenarbeit im Sinne einer sozial gewollten Nutzerinnenorientierung. So bemerken auch

Kessel und Otto (2004), dass „Die Verfügungsmöglichkeit über soziale Beziehungsstrukturen [...] als ökonomisch relevante Dimension betrachtet [wird, M.H.]“ (Kessel, Otto 2004, S.8). Damit steht das Konzept der Ko-Produktion in engem Zusammenhang zu den ökonomischen Vereinnahmungstendenzen, auf die bereits mit der Darlegung der Begriffe *Empowerment* und *Partizipation* kritisch Bezug genommen wurde und die auch in die weiteren Ausführungen einfließen (siehe Kapitel 1.5). Deshalb bleibt eine intensive Auseinandersetzung mit den Formen und Anliegen der Ko-Produktion an dieser Stelle aus und es sollten nur erste Hinweise auf deren Ambivalenzen gegeben werden, die auch hier eine kritische Reflexion notwendig machen.

### 1.6.3 Partizipative Forschung

Partizipative Forschungsansätze entstanden vornehmlich aus der Kritik an rein quantitativ-naturwissenschaftlich orientierter Wissenschaftspraxis und dem Bestreben, Akteurinnen aus der Praxis aktiv als Expertinnen in Forschungsprozesse einzubinden. Dazu formulieren Bergold und Thomas (2012):

„Partizipative Forschung stellt den Versuch dar, einen Erkenntnisprozess zu initiieren und zu gestalten, an dem im Prinzip alle Personen und Gruppen als aktiv Entscheidende beteiligt werden, die von dem jeweiligen Thema und der Fragestellung betroffen sind.“

Dabei versteht man unter Partizipativer Forschung im Grunde genommen einen „Oberbegriff für Forschungsansätze, die soziale Wirklichkeit partnerschaftlich erforschen.“ (von Unger 2014, S. 1). Das bedeutet, dass es nicht *den* Partizipativen Forschungsansatz gibt, sondern sich unter dieser Bezeichnung eine Vielzahl von Ansätzen subsummiert, deren Einigkeit in dem Bestreben herrscht, dass diejenigen möglichst aktiv am Forschungsprozess partizipieren können, die vom Forschungsthema und/oder der Forschungsfrage betroffen sind. Das heißt auch, Menschen unabhängig davon, welches Vorwissen oder welche Kompetenzen sie in Bezug auf die Arbeit im akademischen Sektor oder die Forschungs(zusammen-)arbeit mitbringen, an der akademischen Wissensproduktion zu beteiligen. Voraussetzung zur Partizipation ist, dass sie als sogenannte soziale Akteure (vgl. von Unger 2014, S.48) dem Thema und der Fragestellung nahestehen. Durch die so initiierte Verschränkung der Perspektiven aus Wissenschaft und Gesellschaft (oder je nach Forschungsanliegen auch anderen Tätigkeitsfeldern wie Politik und Wirtschaft) soll ein wechselseitiger Wissens- und Kompetenztransfer gewährleistet werden, der es den Ko-Forschenden ohne akademische Vorerfahrung ermöglicht, forschend tätig zu sein und die im Gegenzug den Prozess des Erkenntnisgewinns um ihre subjektive Perspektive bereichern. Dabei steht als Ziel Partizipativer Forschungsansätze im Vordergrund, soziale Wirklichkeit zu erfassen, zu analysieren, zu reflektieren und aktiv zu beeinflussen, um so einen demokratieorientierten sozialen Wandel zu begünstigen. Die Art und Weise sowie die Intensität der Partizipation kann in den konkreten Projekten je nach Forschungsanliegen und -ziel variieren, kann jedoch alle Bereiche eines Forschungsvorhabens betreffen – von der Festlegung des Forschungsziels, der Wahl der angewendeten Methoden über die Erhebung, Analyse und Interpretation der Daten bis hin zur Verbreitung und Veröffentlichung der Forschungsergebnisse. Weiterhin weist von Unger (2014) darauf hin, dass die „immense Vielfalt partizipativer Ansätze und Begrifflichkeiten [...] die Identifikation gemeinsamer Merkmale und Anliegen und deren Besprechung in einer Sprache“ (von Unger 2014, S. 2) erschwert. Zumal die Partizipativen Forschungsansätze oftmals sehr unterschiedliche sozialhistorische und/oder wissenschaftliche Wurzeln haben (vgl. French, Swain 1997, S.26). Im Zusammenhang damit steht auch der unterschiedliche Duktus, den die Ansätze jeweils mitbringen und der zumeist in ihrer jeweiligen Bezeichnung zum

Ausdruck kommt. Im Folgenden werden daher einige der Partizipativen Forschungsansätze, die im internationalen Diskurs gehäuft zur Sprache kommen, gekennzeichnet (vgl. Goeke 2016, S. 41f.): *Emancipatory Research*, *Participatory Action Research* und *Transdisziplinäre Forschung*

### Emancipatory Research

Goeke (2016) bezeichnet Emanzipatorische Forschung als radikalste Form Partizipativer Forschung, die sich als Forschung von und für marginalisierte und unterdrückte Personen(-gruppen) versteht und ihre Ursprünge unter anderem in der Feministischen Forschung hat (vgl. Goeke 2016, S. 42; Isop 2009). Ihre Radikalität findet unter anderem darin Ausdruck, dass sie über die Partizipation hinaus die organisatorische und inhaltliche Kontrolle über den Forschungsprozess in denjenigen verortet, die bisher ganz oder teilweise aus der Forschung ausgeschlossen wurden. Darüber hinaus sollte diesen Forschenden auch alle Entscheidungsgewalt innerhalb des Forschungsprozesses obliegen (vgl. Walmsley 2001, S. 197f.). Weiterführend wird von einigen Vertreterinnen die größtmögliche Selbstverwaltung und basisdemokratische Organisation forschungsrelevanter Einrichtungen gefordert, um die Gleich- und Umverteilung von Ressourcen und Macht tatsächlich gewährleisten zu können (vgl. Isop 2009). Mit diesen Forderungen, die mit dem Anspruch der Dekonstruktion von Macht- und Ohnmachtverhältnissen in Wissenschaft und Gesellschaft verbunden sind, wird deutlich, dass es sich bei der Emanzipatorischen Forschung um einen Ansatz handelt, der einen klaren politischen Kern beinhaltet (vgl. Goeke 2016, S. 42). Im Kontext der Frauen- und Geschlechterforschung wurde und wird beispielsweise kritisiert, dass die bisherige Produktion von Wissen stark androzentristisch geprägt war und Frauen bisher vergleichsweise wenig Zugang zur akademischen Wissensproduktion hatten:

„Männer [...] setzen Bildungsinhalte und Prioritäten für wissenschaftliche Forschung fest. [...] Männer entwickeln Forschungsprogramme und entscheiden über die Realisierung von Forschungsvorhaben. [...] Frauen, die traditionell wenig bis keinen Zugang zu Macht und materiellen Ressourcen haben, sind größtenteils nach wie vor vom **big business** der Wissenschaft ausgeschlossen.“ (Köpl 1998, S. 26, Hervorhebung i.O.)

Problematisch erscheint dieser Umstand vor allem vor dem Hintergrund, dass so auch die Theoriebildung als männlich dominiert gelten kann, was Auswirkungen auf deren wissenschaftliche und gesellschaftliche Rezeption und Verwertung hat (vgl. Fox-Keller 2007, S. 248). Ähnliche Entwicklungen können lange Zeit für Menschen mit Behinderungserfahrungen und bis heute für Menschen mit Lernschwierigkeiten konstatiert werden. French und Swain (1997) weisen darauf hin, dass in der traditionellen Forschung aus der Perspektive der Akademikerinnen Behinderung als individuelles, in den Personen verhaftetes Merkmal betrachtet wird (vgl. French, Swain 1997, S. 27). Diese Sichtweise zu verändern und Behinderung im Sinne des sozialen Modells von Behinderung auf gesellschaftliche Barrieren zurückzuführen, ist Anliegen Emanzipatorischer Forschung. Deshalb wurde und wird auch hier unter anderem von Selbstvertreterinnen und Vertreterinnen der Disability Studies die betroffenenkontrollierte Forschung als Pendant zur hegemonialen Forschungskultur gefordert (vgl. Walmsley 2001, S. 198; French, Swain 1997, S. 28). Das heißt nicht, dass alle Forschenden zum Themenfeld Behinderung auch Behinderungserfahrungen nachweisen müssen, ebenso wenig wie ausschließlich Frauen in der Frauen- und Geschlechterforschung aktiv sein sollten. Aber die Forschenden sollten versuchen, „aus der Position der Unterdrückten, Verdrängten und Beherrschten heraus zu denken“ (Isop 2009) und in diesem Sinne parteilich sein und sich für die subjektiven Sichtweisen der Betroffenen einsetzen. Chapell (2000) spricht in diesem Zusammenhang von der Verantwortung der Forschenden für Menschen mit Behinderungen sowie ihren stellvertretenden Organisationen (Chapell 2000, S. 8).



### Participatory Action Research

Begriff und Konzeption der sogenannten Handlungsforschung gehen auf den Sozialwissenschaftler Kurt Lewin zurück, der schon in den 1950er Jahren die Aufhebung des Objektstatus der von der Forschung betroffenen Personen forderte und sie als Partner und Subjekte der Forschung begriff (vgl. Mayring 2016, S. 50). Er proklamierte, dass in der Handlungsforschung

„jene Menschen und Menschengruppen, welche von den Wissenschaftlern untersucht werden, nicht mehr bloße Informationsquellen des Forschers [sind, M.H.], sondern Individuen, mit denen sich der Forscher gemeinsam auf den Weg der Erkenntnis zu machen versucht.“ (Lewin 1953 zit. n. Haun 2009, S. 73)

Im deutschsprachigen Raum wurde das Konzept der Handlungs- und Aktionsforschung erst im Kontext der Methodendiskussionen der 1960er Jahre durch ihre breiter werdende Anwendung vor allem in Feldern der Erziehungswissenschaft populär (vgl. von Unger 2014, S. 14; Flieger 2003). Diese Form Partizipativer Forschung ist durch eine starke Praxisorientierung gekennzeichnet, wobei sich sowohl der Gegenstand der Forschung als auch deren Ansatz und Ziel auf die soziale Praxis richtet. Das heißt, die Untersuchung sollte die Erarbeitung konkreter Veränderungsmöglichkeiten und Handlungsalternativen zum Ziel haben. Dabei sollen über die kooperative Zusammenarbeit im Forschungsprozess praxisnahe Betroffene und akademisch Forschende in einen gleichberechtigten Diskurs geraten, der es ermöglicht, soziale Probleme zu erfassen, zu verstehen, um am Ende des Forschungsprozesses Handlungsalternativen und -orientierungen zu generieren. Dabei geht es vor allem um die Verbesserung sozialer Problemlagen, von denen die Mitforschenden betroffen sind (vgl. Mayring 2016, S. 51). Gerade an dem sehr einseitig auf *Action* beziehungsweise *Handlung* ausgerichteten Ansatz wurde vielfach Kritik laut, indem einerseits eingewandt wurde, dass die Analyse gesellschaftlicher Zustände so auf „unmittelbares soziales Handeln“ (von Unger 2014, S. 99) verkürzt würde. Andererseits wurde ein Argument ins Feld geführt, was auch heute noch in Bezug auf Partizipative Forschungsansätze geäußert und diskutiert wird: Forschung, die Analysen und Deutungen gemeinsam mit oder gar ausschließlich mit den gesellschaftlichen Akteuren durchführt, läuft Gefahr, einseitig zu arbeiten und Perspektiven unberücksichtigt zu lassen, die als unbewusst oder vorreflexiv gelten und auf die nicht ohne Weiteres zugegriffen werden kann (vgl. Wagner-Willi 2011, S. 67f.). Trotz dieser Kritikpunkte konstatiert Flieger (2003), dass sich eine im Sinne der Handlungsforschung verstehbare Partizipative Forschung gut mit dem Selbstbestimmt-Leben-Paradigma vereinbaren lässt und, ebenso wie die Emanzipatorische Forschung, Möglichkeitsräume eröffnet, die innerhalb traditioneller Wissenschaft verwehrt blieben: Die soziale Bedingtheit von Behinderungserfahrungen und damit verbunden Ausgrenzungs- und Stigmatisierungstendenzen offenzulegen und Veränderungen anzuregen, die beispielsweise Möglichkeiten der selbstbestimmten Lebensführung beinhalten (vgl. Flieger 2003).

### Transdisziplinäre Forschung

Transdisziplinäre Forschung ist als Terminus zur Bezeichnung eines bestimmten Forschungsvorgehens vor allem im deutschsprachigen Raum verbreitet (vgl. Goeke 2016, S. 43). Die Ausgangslage Transdisziplinärer Forschung ist durch eine lebensweltliche Problemstellung gekennzeichnet, für die in der Zusammenarbeit verschiedener Wissenschafts- und Praxisdisziplinen Lösungen erarbeitet werden. „Somit wird die traditionelle Trennung zwischen akademischer Wissensproduktion und praxisbezogenem Erfahrungswissen zugunsten eines gleichberechtigten Dialogs zwischen diesen beiden Wissensformen verschoben.“ (Goeke 2016, S. 43). Grundsätzlich ist hier die Annahme, dass vor allem soziale Problemstellungen nur durch die Verknüpfung von akademischem Wissen und anderen Wissensformen nachhaltig erarbeitet werden können (vgl. Flieger 2009, S. 159f.). Transdisziplinarität versteht sich dabei als Begriff, der sich auf drei

Ebenen definieren lässt: Auf der Ebene der Partizipation geht es einerseits um die Erfassung und andererseits um den gleichberechtigten Einbezug von Interessens- und Bedürfnislagen möglichst aller von der Problemstellung betroffenen Personen in Entscheidungsprozesse. Dazu gehören Vertreterinnen wissenschaftlicher Disziplinen, der Praxis sowie Betroffene, die über die Dauer des Projekts miteinander kooperieren (vgl. Dubielzig, Schaltegger 2004, S. 10). Auf der zweiten Ebene der Wissenschaftsorganisation meint Transdisziplinarität die trans- und interdisziplinäre Zusammenarbeit und Kooperation von forschungs- und praxisnahen Beratungsteams zur Bearbeitung gesellschaftlicher Themen, woraus sich die dritte Ebene der Austauschprozesse ergibt, die vor allem den Austausch zwischen Wissenschaft und Praxis in den Blick nimmt (vgl. Hanschitz et al. 2009, S. 188f.). Hanschitz et al. (2009) betonen, dass Wissenschaft und Praxis sich jedoch nicht strikt voneinander trennen lassen und beispielsweise Praktikerinnen durch ihre Ausbildungen an Universitäten oder Hochschulen mit wissenschaftlichem Arbeiten vertraut sind oder Wissenschaftlerinnen persönliche Erfahrungen mit Praxisfeldern und -problemen haben (vgl. Hanschitz et al. 2009, S. 189). Zudem kennzeichnet sich Transdisziplinarität durch eine „starke Interaktion von Forschung, Lehre und Transfer (Lehrtransferforschung)“ (Dubielzig, Schaltegger 2004, S. 11), wobei Forschen, Lehren und Lernen so eng verzahnt stattfinden, dass sie kaum mehr zu trennen sind (vgl. Dubielzig, Schaltegger 2004, S. 11).

#### 1.6.4 Inklusive Forschung

Inklusive Forschung wird in dieser Arbeit als ein möglicher Forschungsansatz Partizipativer Forschung beschrieben (vgl. von Unger 2014, S. 33). Ihm kommt jedoch eine besondere Bedeutung zu, da er eng mit der gemeinsamen Forschungsarbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten verknüpft ist. So definieren Walmsley und Johnson (2003) Inklusive Forschung als „research in which people with learning disabilities are active participants, not only as subjects but also as initiators, doers, writers and disseminators of research.“ (Walmsley, Johnson 2003, S. 9). Erstmals geprägt wurde der Terminus von Walmsley (2001), da sie in Auseinandersetzungen um andere Forschungszugänge im Kontext Behinderung, so auch beispielsweise Emanzipatorische Forschung, den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten zu wenig bis gar nicht berücksichtigt sah (vgl. Walmsley 2001, S. 187). Dort ansetzend wurde der Begriff der Inklusiven Forschung lange Zeit nahezu ausschließlich im Kontext des gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gebraucht, was auch ein Blick in die themenspezifische Literatur zeigt. Erst in den vergangenen Jahren lassen sich Publikationen finden, die zumindest darauf hinweisen, dass der Forschungsansatz Inklusive Forschung sich zwar auch, aber nicht ausschließlich dem Personenkreis zuwendet (vgl. Nind 2017, S. 278). Die Engführung der Inklusiven Forschung auf Menschen mit Lernschwierigkeiten wird unter anderem auch von Goeke (2016) kritisiert, die eher dazu anregt, im Sinne des Zusatzes *inklusive* je nach Forschungsthema und –frage Personen und Personengruppen aller Heterogenitätsdimensionen in die Forschung einzubeziehen (vgl. Goeke 2016, S. 38).

Orientiert man sich am Stufenmodell der Partizipation (siehe Abb. 1), setzt Inklusive Forschung auf der Stufe der Entscheidungsmacht an und strebt darüber hinaus den Schritt der Selbstorganisation an. Das heißt, dass die Ko-Forschenden möglichst soweit aktiv an der Forschung beteiligt sind, dass die akademischen Forschenden nur noch wenn nötig als Unterstützende agieren. Walmsley und Johnson (2003) formulieren daran anknüpfend folgende Kennzeichen und Standards Inklusiver Forschung:

- Das Forschungsthema soll zentrale Bedeutung für den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten haben.

- Durch die Forschung sollen die Interessen von Menschen mit Behinderung vertreten werden und sie sollte Ergebnisse generieren, die sich positiv auf die Lebensumstände der Betroffenen auswirken.
- Die Forschenden ohne Behinderungserfahrungen sind solidarisch den Interessen verpflichtet.
- Menschen mit Lernschwierigkeiten sollten die Kontrolle über den Forschungsprozess und den Umgang mit den Ergebnissen haben.
- Menschen mit Lernschwierigkeiten sollten dabei unterstützt werden, selbst forschend tätig zu sein, um ihre Perspektiven und Kompetenzen zum Ausdruck bringen zu können.
- Alle Teile des Forschungsprozesses müssen barrierefrei zugänglich sein (vgl. Walmsley, Johnson 2003, S.16; 64)

Durch diese Aufzählung wird deutlich, dass Inklusive Forschung neben den partizipativen Elementen durch eine starke Fokussierung auf Fragen von Macht, Machtverteilung und die Anregung von Demokratisierungsprozessen gekennzeichnet ist und damit auch Elemente Emanzipatorischer Forschung enthält: „Inclusive research as used here embraces a range of research approaches that traditionally have been termed ‚participatory‘, ‚action‘ or ‚emancipatory‘.“ (Walmsley, Johnson 2003, S. 9).

Zudem geht mit den eben genannten Standards die Forderung eines Paradigmenwechsels einher, der nicht nur den Einbezug von sozialen Akteuren beziehungsweise von der Forschungsfrage betroffenen Personen beinhaltet, sondern explizit auf die *aktive* Forschungsbeteiligung von Menschen mit Lernschwierigkeiten verweist. Diese haben in den allermeisten Fällen keine akademische Vorbildung und häufig auch keinen Schulabschluss oder eine abgeschlossene Berufsausbildung. Geht man davon aus, dass Forschung, und so auch die meisten partizipativ orientierten Forschungsprojekte, zumeist in akademischen Settings verortet ist, so sind damit auch die Ansprüche an Forschung akademisch geprägt: wissenschaftlich hergeleitete Fragestellungen sollen mit wissenschaftlichen Methoden unter Beachtung wissenschaftlicher Qualitätskriterien bearbeitet werden. Mit der Inklusiven Forschung ändern sich diese Perspektive und dieser Anspruch grundlegend. Die Fragestellung ergibt sich aus den Erfahrungen und Bedürfnissen von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Durch die äußerst heterogenen Vorerfahrungen und Kompetenzen der Forschungsbeteiligten müssen sich auch die methodischen Herangehensweisen so verändern, als dass sie flexibel auf die jeweiligen Personen angepasst werden. Ebenso verhält es sich mit dem Blick auf die Qualitätskriterien, deren Beurteilung und Bewertung nunmehr nicht rein wissenschaftlich vorgenommen wird, sondern sich ebenso den neuen Forschungsbedingungen anpassen muss. Damit kann Inklusive Forschung

„als Ausdruck einer Bewegung innerhalb der Sozialwissenschaften gesehen werden, welche sich von dem essentialistischen und paternalistischen Wissenschaftsverständnis abwendet und stattdessen für unterdrückte Personen(gruppen) Partei ergreift und darauf abzielt, durch Forschung auf soziale Missstände hinzuweisen und politische Veränderungen herbeizuführen.“ (Buchner, König 2011, S. 3)

In diesem Sinne verändern und erweitern sich auch die Aufgabenfelder der akademisch Forschenden, insbesondere mit Blick auf die Umkehr der Macht- und Kontrollverhältnisse im Forschungsprozess. Während die Forschenden mit Lernschwierigkeiten als „Expertinnen in eigener Sache“ wahr- und ernstgenommen werden, fungieren die akademisch Forschenden als Unterstützende, indem sie Wege bereiten, Inklusive Forschung barrierefrei, kompetenzorientiert und empowernd umzusetzen (vgl. Walmsley 2004, S. 67). Dabei geht es insbesondere darum, ein Gleichgewicht zwischen Intervention und Zurückhaltung zu finden, denn aufgrund der Kompetenz- und Erfahrungsdivergenzen ist zwar einerseits ein Kompetenztransfer notwendig, um

den Forschenden mit Lernschwierigkeiten selbstständiges Agieren im Forschungsprozess zu ermöglichen. Andererseits muss jedoch gewährleistet werden, dass sie ihre Vorstellungen und Perspektiven adäquat in den Forschungsprozess einfließen lassen können, um daran anknüpfend selbst zu entscheiden, was mit welchen Methoden erforscht werden soll.

Die genannten Ansprüche Inklusiver Forschung stehen in Korrelation mit den vorherrschenden strukturellen, finanziellen und zeitlichen Bedingungen und Ressourcen, die neben anderen Faktoren als Grundlagen ausschlaggebend dafür sein können, wie partizipativ und inklusiv ein Forschungsprojekt tatsächlich gestaltet werden kann. Kremsner (2017) erfährt es gerade in Qualifizierungsarbeiten als schwierig, unter den gegebenen Umständen und Vorgaben akademischer Wissensproduktion Inklusive Forschungsprojekte zu realisieren und bezeichnet deshalb ihr Forschungsvorgehen als „Forschung so inklusiv wie möglich“ (Kremsner 2017, S. 138ff.). Damit umreißt sie einerseits das Spannungsfeld zwischen „echter“ Inklusiver Forschung und den existierenden Rahmenbedingungen, in denen Forschung stattfindet. Andererseits lässt sich „Forschung so inklusiv wie möglich“ auch als Möglichkeitsraum verstehen, trotz widriger Bedingungen die Ideale Inklusiver Forschung in der eigenen Forschungsarbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten im Blick zu behalten.

## 1.7 Macht in der Partizipativen und Inklusiven Forschung und die Rolle der akademisch Forschenden

„Addressing the power relationship between the researcher and the researches is at the heart of inclusive research.“ (Nind 2014, S. 73)

Ebenso wie Partizipation ein wichtiges Grundprinzip Partizipativer und Inklusiver Forschung ist, ist die Analyse von Machtstrukturen, die die Teilnahme von Ko-Forschenden am Forschungsprozess unterstützen, verhindern oder unterdrücken, ein wesentlicher und notwendiger Schritt (vgl. Bergold, Thomas 2010, S. 336). Dabei muss das Verhältnis von Macht in der Partizipativen und Inklusiven Forschung aus zwei Perspektiven betrachtet werden. Zum einen geht es um die unmittelbare Erfahrung von Machtgefällen, die in Forschungsprozessen zwischen den akademisch Forschenden und Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten entstehen können und darum, wie ein Forschungsprozess möglichst herrschaftsfrei gestaltet werden kann. Zum anderen muss der Frage nachgegangen werden, welche Verantwortung Forschung obliegt, die einerseits als soziale Praxis zu verstehen ist und andererseits Forschungsergebnisse in machtvollen gesellschaftlichen Strukturen hinein generiert.

Kremsner (2017) erklärt, dass Forscherinnen ohne Behinderungserfahrung im Gegensatz zu Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten im Forschungsprozess ein hohes Maß an Macht haben (vgl. Kremsner 2017, S. 170). Dieser machtvollen Status ist mit verschiedenen Determinanten zu erklären: Akademikerinnen agieren aus einer privilegierten Situation heraus, indem sie durch ihre Vor- und Ausbildung nahezu selbstverständlichen Zugang zu Hochschulen und Universitäten haben, woraus ein gewisses Maß an Erfahrung und somit (Selbst-)Sicherheit im Agieren in akademischen Settings resultiert. Zudem haben sie in Bezug auf Forschungskontexte und andere akademische Wirkungsräume einen Kompetenz- und Wissensvorsprung gegenüber Menschen mit Lernschwierigkeiten, denen der Zugang zur akademischen Wissensproduktion bisher mindestens formal verwehrt ist (vgl. Kremsner, Emberger 2015, S. 399; Goeke und Kubanski 2012). Die Privilegierung der Akademikerinnen weist auch auf einen sozialen Status hin, der sich stark von der marginalisierten gesellschaftlichen

Situation der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten unterscheidet. Die sozial hoch anerkannte Arbeit im Wissenschaftsbetrieb, die damit verbundene gute finanzielle Ausstattung sowie die nahezu selbstverständliche eigenständige und selbstbestimmte Lebensführung stehen der sozial weniger anerkannten Arbeit in Werkstätten, geringem finanziellen Einkommen und einem hohen Maß an Erfahrungen der Fremdbestimmung gegenüber (vgl. Curdt 2016, S. 254; George 2008, S. 72). Durch dieses ungleiche Verhältnis von Erfahrung, (Selbst-)Sicherheit, Kompetenz und Wissen entsteht ein Machtgefälle, welches für die Forschung selbst, aber insbesondere auch für die Menschen mit Lernschwierigkeiten, „die aufgrund ihrer Erfahrungen, ihrer sozialen Situation oder ihrer spezifischen persönlichen Voraussetzungen als verletzlich gelten“ (vgl. Hauser, Plangger 2015, S. 390), verheerende Auswirkungen haben kann. Dabei kann das machtvolle Verhältnis in Partizipativen und Inklusiven Forschungskontexten auf verschiedene Weisen zum Ausdruck kommen und auch subtile Formen annehmen, denen sich die Handelnden nicht oder wenig bewusst sind. Bereits zu Beginn der Forschung können die Überredung zur Teilnahme, falsche Versprechungen oder die mangelnde Transparenz über die Forschungsbedingungen und -anforderungen ebenso wie zu möglichen Schadensquellen für die (potenziellen) Ko-Forschenden bereits zum Fallstrick für das weitere gemeinsame Forschen werden (vgl. Hauser, Plangger 2015, S. 390). Da in der Forschung die Akademikerinnen aufgrund ihrer gerade beschriebenen Privilegierung oft auch in Partizipativen und Inklusiven Forschungskontexten als Gatekeeper fungieren, die über den Umfang und die Art und Weise der Beteiligung der Ko-Forschenden entscheiden, kann auch die Schein- oder Pseudobeteiligung ein Problem darstellen. Hier werden beispielsweise Möglichkeiten der aktiven Forschungsbeteiligung für Menschen mit Lernschwierigkeiten suggeriert, die in der Forschungspraxis jedoch keine oder kaum Umsetzung erfahren (vgl. Bergold, Thomas 2012). Da gerade die ungleich verteilten Forschungskompetenzen die Gefahr beinhalten, das Machtgefälle zwischen akademisch Forschenden und Menschen mit Lernschwierigkeiten aufrecht zu erhalten oder zu reproduzieren, sind Ko-Forschende zudem darauf angewiesen, sich Kompetenzen anzueignen beziehungsweise sie in geeigneter Weise vermittelt zu bekommen, wobei es zumeist in den Händen der akademisch Forschenden liegt, dieses zu gewährleisten – oder auch nicht. Auch die Veröffentlichung, Verbreitung und Verwendung der Ergebnisse hat Einfluss auf die Intensität, mit der das machtvolle Verhältnis, in dem die Forschenden zueinander stehen können, zum Ausdruck kommt: Forschungsergebnisse, die ausschließlich institutionellen oder politischen Entscheidungsträgern zu Gute kommen sowie Veröffentlichungen, die in Form und Inhalt barrierebehaftet sind oder gar aufgrund mangelnder Anonymisierung Risiken für die Ko-Forschenden bergen, bilden hier Gefahrenquellen ab (vgl. Kremsner 2017, S. 170f.). Doch sind es nicht nur die akademisch Forschenden selbst, die die Verantwortung für die Produktion und Reproduktion machtvoller Strukturen im Forschungsprozess tragen beziehungsweise etwas zu ihrem Abbau beitragen können. Der akademische Sektor kann per se als ein machtvoller beschrieben werden, der hierarchisch strukturiert ist und in dem Wettbewerb und Leistung eine immanente Rolle spielen (vgl. Nind 2014, S. 15; Graf 2017, S. 55). Damit stehen die akademischen Forschenden und ihre Arbeit in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings in einem Spannungsfeld zwischen dem Abbau von Machtstrukturen und dem Anspruch an gleichberechtigte Zusammenarbeit mit den Ko-Forschenden im Forschungsprozess einerseits und den Anforderungen der Scientific Community andererseits, in der Anerkennung hauptsächlich diejenigen Forschenden erfahren, die den hegemonialen Ansprüchen des akademischen Sektors entsprechen. Je nach Wissenschaftsdisziplin können die Ansprüche

divergieren und sich in Veränderung befinden, dennoch gibt es eine Reihe an Merkmalen, die den Wissenschaftsraum im Allgemeinen kennzeichnen. Dazu zählen beispielsweise formale und inhaltliche Ansprüche an wissenschaftliches Arbeiten, wie die Verwendung einer akademischen Wissenschaftssprache, die sich von der Alltagssprache abgrenzt. Zudem kann Wissenschaft als leistungsorientiert beschrieben werden, wobei die Leistung sich beispielsweise an der Generierung von sogenanntem „Output“ in Form von Fachaufsätzen oder sonstigen Publikationen misst und mit dem sowohl die Wissenschaftlerinnen untereinander als auch die verschiedenen Institutionen wissenschaftlichen Erkenntnisgewinns in Wettbewerb zueinander stehen (vgl. Münch 2017, S. 215f.). Diese Anforderungen, die in jüngerer Vergangenheit aus wissenschaftssoziologischer Perspektive zunehmend analysiert und kritisiert werden (vgl. Hamann et al. 2017, S. 1ff.), wirken sich auf die Strukturen innerhalb Partizipativer und Inklusiver Forschungsprozesse aus und müssen als solche vor allem von den akademisch Forschenden in Bezug zu den Zielen und Ansprüchen der jeweiligen Forschungsprojekte gesetzt und entsprechend reflektiert werden. In diesem Zusammenhang liegt es auch in der Hand der bis dahin „mächtigen“ Akademikerinnen, sich der vielfältigen Ausdrucksformen machtvoller Verhältnisse im Forschungsprozess gewahr zu werden, diese offenzulegen und Macht abzugeben, zu teilen beziehungsweise gänzlich zu beseitigen, sofern das unter den gegebenen Umständen möglich sein sollte (vgl. Goeke, Kubanski 2012). Nur so können die Verhältnisse in dem Sinne geändert werden, als dass Menschen mit Lernschwierigkeiten Zugänge zu akademischen Settings erhalten und möglichst gleichberechtigt mit den akademisch Forschenden wissenschaftlich aktiv sind.

Wie bereits mehrfach in dieser Arbeit gezeigt werden konnte, findet Forschung nicht außerhalb gesellschaftlicher Macht- und Herrschaftsverhältnisse statt, sondern ist selbst als soziale Praxis zu verstehen (vgl. Schimpf, Stehr 2012, S. 10). Das heißt, dass sie in der Verantwortung steht, gesellschaftliche Gegebenheiten und Selbstverständlichkeiten in den Blick zu nehmen, sie kritisch zu analysieren und daraus Fragestellungen zu generieren, die sowohl die Analyse als auch mit ihren Ergebnissen gegebenenfalls die Überwindung der hegemonialen Verhältnisse möglich macht (vgl. ebd.). Dabei entsteht die Frage, wie herrschaftsfrei Forschung in einer machtvoll agierenden Gesellschaft sein kann beziehungsweise worin auch hier die Gefahr besteht, Machtstrukturen zu reproduzieren und unter Umständen gar zu festigen. Gerade Partizipative und Inklusive Forschung öffnet mit der Forderung nach Partizipation bei der Generierung von Wissen Türen der Vereinnahmung und Instrumentalisierung (vgl. Nowotny 2005, S. 33). Zum einen besteht das Risiko, dass Auftrag- und/oder Fördermittelgebende bereits zu Beginn der Forschung bestimmte Anforderungen an die Forschungsprojekte beziehungsweise die zukünftigen Ergebnisse stellen, indem diese beispielsweise der „Legitimation bestimmter politischer Entscheidungen“ (Müller 2006, S. 235) dienen sollen, und in diesem Sinne vereinnahmend wirken. Doch auch im Forschungsprozess beziehungsweise durch die akademisch Forschenden selbst besteht die Gefahr der Vereinnahmung „entlang eines heimlichen Lehrplans für eine bessere Praxis“ (Müller 2006, S. 235), dem die akademisch Forschenden bewusst oder unbewusst folgen, kann die (Pseudo-)Partizipation von Ko-Forschenden als Legitimation für bestimmte interpretative Blickwinkel oder Ergebnisdarstellungen dienen. In Bezug auf die Forschungsergebnisse muss ohnehin beachtet werden, dass sie zumeist auf verschiedene Arten dargestellt, gelesen und verwertet werden können und dabei je nach Intention auch Instrumentalisierungstendenzen durch die Rezipientinnen der Forschung möglich machen. Riegler und Gössl (2018) geben in Bezug zur Instrumentalisierung von Forschung und die verantwortungsvolle Rolle der Forschenden ein forschungspraktisches Beispiel, auf

das an dieser Stelle eingegangen werden soll: 2017 wurden in Österreich Ergebnisse einer Studie publik, die im Auftrag des Grazer Integrationsressorts „Religiöse und ethische Orientierungen von muslimischen Flüchtlingen in Graz“ (Aslan 2017) untersuchte und dafür 288 geflüchtete Menschen muslimischen Glaubens befragte. Rieger und Gössl (2018) analysierten anhand des Forschungsberichts die theoretischen und methodischen Ansätze der Studie und werfen daraufhin den durchführenden Wissenschaftlern und Wissenschaftlerinnen neben unseriösen Praktiken bei der Akquise der Teilnehmenden und kritikwürdigem methodischen Vorgehen vor allem voreingenommene Positionen bei der Interpretation der Daten vor. Damit würde einer bestimmten Interpretationsrichtung in der Ergebnisaufbereitung Vorschub geleistet, die wesentliche Denkrichtungen und interpretative Möglichkeitsräume unberücksichtigt lässt und ein eher eindimensionales Bild zeichnet, welches der Komplexität der untersuchten Sachverhalte nicht gerecht wird (vgl. Riegler, Gössl 2018). Exemplarisch führen sie die Deutung der Antworten auf Fragen zu ihrer Haltung gegenüber der jüdischen Religion an:

„44,2 Prozent der Befragten empfinden die *jüdische Religion als schädlich* für die Welt. Die Aussage, dass sich Juden um niemanden außer sich selbst kümmern, findet bei 54,5% Zustimmung: (Aslan 2017: 2) Auch hier ist die Frage der Suggestivität in der Befragung zu stellen bzw. das Ergebnis in Frage zu stellen, indem die Vergleichbarkeit mit anderen Bevölkerungsgruppen ohne transnationalen Migrationshintergrund fehlt. Es wäre also interessant, diese Frage unter Österreicher\*innen zu erheben. Hingegen finden 55,3 Prozent der Befragten die jüdische Religion als nicht schädlich für die Welt? Über diesen Prozentsatz wird in der Studie nicht geredet. Es stellt sich daher die Frage: welche Vorurteile werden mit dieser Frage abgefragt, bei wem werden diese Vorurteile abgefragt. Was suggeriert diese Aussage?“ (Riegler, Gössl 2018, Hervorhebung i.O.)

Damit verdeutlichen sie, dass bestimmte Fragen in der Ergebnisdiskussion offen bleiben, die jedoch eine differenziertere Interpretation und Lesart der Ergebnisse möglich gemacht hätten. Das Anliegen der Studie, „einen ausführlichen Überblick über Wertvorstellungen und religiöse Einstellungen jener Flüchtlinge (zu, M.H.) geben, die in Graz und Umgebung in verschiedenen Flüchtlingsunterkünften leben“ (Aslan 2017, S. 9), spricht ein brisantes, viel diskutiertes und emotional aufgeladenes Themenfeld an. Dementsprechend wurden die Ergebnisse der Studie vielfach medial aufgegriffen und bereiten einen Weg der Vereinnahmung und Instrumentalisierung zur Erzeugung rassistischer Meinungen und Stimmungsbilder zu Fragen der Migration. So widmet sich beispielsweise ein Artikel des durch rechte und anti-islamische Publizistik auffallende *Gatestone Institut* den Ergebnissen der Studie und stellt sie in den Zusammenhang mit identitären und anti-islamischen Äußerungen<sup>38</sup> (vgl. Majic 2016).

Die Frage, die mit Verweis auf die Auseinandersetzungen um die genannte Studie gestellt werden soll, ist, welche Verantwortung und Rolle einerseits den akademisch Forschenden und andererseits den wissenschaftlichen Institutionen unter Beachtung der genannten Aspekte von Macht in Forschungsprozessen, insbesondere in denen, die gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gestaltet und durchgeführt werden, zukommt. Denn allein mit der *Beteiligung* marginalisierter Personengruppen in Forschungssettings verändert sich zwangsläufig auch die Rolle der Forschenden aus dem akademischen Raum. Wie diese Veränderung konkret aussieht, hängt vom Grad der Partizipation, vom Ausmaß der Kontrolle der Nicht-

38 Siehe hier Beispielsweise der Beitrag von Bergman (2018): Europa: Den Islam wieder großartig machen. Online verfügbar unter: <https://de.gatestoneinstitute.org/11845/europa-islam-umfragen> (zuletzt gesichtet am 22.10.2018).

Akademikerinnen über den Forschungsprozess und von den Bedarfen der Ko-Forschenden ab. Die bisher beschriebenen Formen Partizipativer Forschung gehen davon aus, dass die Betroffenen in möglichst alle Teile des Forschungsprozesses gleichberechtigt eingebunden sind beziehungsweise sie, wie in der Inklusiven Forschung gefordert, die Kontrolle über die Forschung innehaben. Im Rahmen so verstandener Partizipativer und Inklusiver Forschung übernehmen die Akademikerinnen „[...] die Rollen der „Mobilisierer/innen“, „Dienstleister/innen“, „Informationsgeber/innen“ und „Mitstreiter/innen“, bis sie zu „Förderer/innen“ und schließlich im besten Fall zu „Mentor/innen“ werden.“ (Bergold, Thomas 2012). Das bedeutet, Wissenschaftlerinnen geben ihre Rolle als Hauptakteure der Forschung auf und stellen ihr Können und ihre Perspektive bereit, um gleichberechtigte Partizipation im Forschungsprozess zu ermöglichen. Sie übernehmen die Aufgaben, die Mitforschenden zu unterstützen und zu begleiten, sie mit notwendigen Informationen zu versorgen und ihnen Kompetenzen zu vermitteln, die es ermöglichen, forschend tätig zu werden (vgl. Curdt 2016, S. 255; Williams 1999, S. 49). Dabei kann es für die Akademikerinnen eine große Herausforderung sein, die eigene machtvollste Rolle als alleinige Expertinnen zu hinterfragen und zugunsten demokratischer Forschungsstrukturen aufzugeben (vgl. Flieger 2003). Dazu ist es erforderlich, die eigene Sichtweise auf die Mitforschenden und den Forschungsgegenstand zu reflektieren, denn nur die möglichst weitreichende Bewusstwerdung über die eigene Standortverbundenheit, auf die im weiteren Verlauf der Arbeit erneut eingegangen wird, macht es möglich, der Reproduktion von Machtverhältnissen und auch Instrumentalisierungstendenzen entgegenzuwirken (vgl. Flieger 2003; Wagner-Willi 2010, S. 37f.). Flieger (2003) weist beispielsweise darauf hin, dass es gerade beim gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten durch das akademische Selbstverständnis als Expertin dazu kommen kann, die Mitforschenden zu unterschätzen und dadurch unter Umständen von Partizipationsmöglichkeiten auszuschließen. In Partizipativen und Inklusiven Forschungsprozessen ist die Rollenverteilung jedoch nicht statisch, da zwischen Beginn und Abschluss zumeist eine große Zeitspanne liegt und die unterschiedlichen Gegebenheiten eines Forschungsprojektes unterschiedliche Handlungen von allen Beteiligten erfordern (vgl. Bergold, Thomas 2012). So kann es beispielsweise sein, dass die Wissenschaftlerinnen zu Beginn des Projekts zunächst die Aufgabe haben, vertrauensbildend zu wirken und bestimmte Prozesse oder Aktionen mehr anzuleiten als es zu einem späteren Zeitpunkt bei zunehmender Kompetenz der Mitforschenden der Fall sein wird (vgl. ebd.). Mit Blick auf die Machtverhältnisse im Forschungsprozess beinhaltet die veränderte Rolle der Akademikerinnen dazu ein hohes Maß an verantwortungsbewusstem Umgang mit den statusabhängigen Privilegien. Alles, was erforscht und veröffentlicht wird, sollte im Interesse der Betroffenen liegen, da Partizipative und Inklusive Forschung das Ziel verfolgt, Personen und Personengruppen eine Stimme zu geben, die bisher aus Forschungskontexten ausgeschlossen wurden. Besonders trifft das auf Menschen zu, die bisher keine Hochschulzugangsberechtigung erwerben können und somit zumeist per se aus wissenschaftlichen Zusammenhängen ausgeschlossen sind. Chappell (2000) fordert beispielsweise für Menschen mit Lernschwierigkeiten „sympathetic non-disabled researchers who can use their position to articulate the experiences of people with learning difficulties to the outside world.“ (Chappell 2000, S. 42), wobei diese Forschenden die Verbesserung der Lebensumstände von Menschen mit Behinderung anstreben. Diese Forderung macht deutlich, dass akademisch Forschende, die in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings tätig sind, ein weitreichenderes Maß an sozialer Verantwortung tragen, als das in nicht-partizipativen Forschungsprojekten der Fall ist. Zudem tragen sie auch für die Art der Darstellung, die Verbreitung



und die Veröffentlichung der Ergebnisse ein hohes Maß an Verantwortung. Wie vorab am Beispiel rechtspopulistischer Vereinnahmung gezeigt werden konnte, haben die Forschenden zwar nach der Veröffentlichung der Ergebnisse nur bedingt Einfluss darauf, von wem und wie die einmal veröffentlichten Ergebnisse aufgegriffen, weiterverbreitet und unter Umständen instrumentalisiert werden. Jedoch müssen insbesondere die akademisch Forschenden aufgrund der Vulnerabilität der Forschungsteilnehmenden Sorge dafür tragen, dass sowohl die Ko-Forschenden selbst als auch Menschen mit Behinderungserfahrungen im Allgemeinen durch die Forschung keine Nachteile erfahren. Dabei spielt zum einen die achtsame, partizipativ gestaltete Interpretation der Daten unter Berücksichtigung vielfältiger Perspektiven und interpretativer Möglichkeitsräume eine wichtige Rolle. Zum anderen hat die Art und Weise, wie die Ergebnisse an die unterschiedlichen Akteure und Institutionen aus Wissenschaft, Politik, professioneller Praxis und lebensweltlicher Gemeinschaft kommuniziert werden, eine große Relevanz (vgl. von Unger 2016, S. 65).

## 1.8 Wissenschaftstheoretische Einordnung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze

Partizipative und Inklusive Forschungsansätze stehen in der Tradition emanzipatorischer betroffenenkontrollierter beziehungsweise -beteiligter Forschung, die in unterschiedlichen wissenschaftlichen Feldern zur Anwendung kommt. Als zentrale Motoren für Partizipative und Inklusive Forschung sind vor allem Disziplinen zu nennen, deren Forschungsfragen sich vielfach um soziale Kontexte marginalisierter Personengruppen drehen, wie die Psychiatrische Forschung, die Frauen- und Geschlechterforschung, die Interkulturelle Forschung oder die Disability Studies (vgl. Bergold, Thomas 2010, S. 335). Ebenso hat die sogenannte Gesundheits- oder Public Health Forschung durch die Forderung nach evidenzbasierter Praxis der Gesundheitsversorgung stark zur Popularisierung Partizipativer Ansätze beigetragen. Als Konsequenz dieser Forderung wurde deutlich, dass Expertinnen aus der Praxis sowie die potenziellen Nutzerinnen der Maßnahmen bereits in den (Er-) Forschungsprozess im Sinne praxisbasierter Evidenz eingebunden werden sollten (vgl. von Unger 2014, S. 7). Aber auch die Grundlagenforschung in den Disziplinen Psychologie, Soziologie und Ethnologie, die Begleit- und Wirkungsforschung, Gemeindeforschung und Umweltforschung werden von Bergold und Thomas (2010, S. 335) als Anwendungsbereiche genannt.

Trotz der unterschiedlichen Gegenstände, denen sich die genannten Forschungsdisziplinen widmen können, vereint sich unter dem Postulat der betroffenenkontrollierten beziehungsweise -beteiligten Forschung ein zentrales Anliegen: das traditionelle Verständnis von Wissenschaft und die hegemoniale, Wertfreiheit postulierende akademische Wissensproduktion grundlegend zu hinterfragen und in diesem Zug alternative Ansätze zu entwickeln, die den emanzipatorischen, demokratieorientierten Wertvorstellungen und Zielen dieser Forschungsrichtungen entgegenkommen (vgl. Goodley 2011, S. 23f.). Aus diesem Anliegen resultieren Grundsätze und veränderte Zugangswege wissenschaftlicher Forschung, die den wissenschaftstheoretischen Hintergrund Partizipativer und Inklusiver Forschung bilden und deshalb im Folgenden unter Bezugnahme auf die bereits aufgeführten theoretischen Bausteine dieser Arbeit expliziert und erläutert werden.

Von den meisten Verfechterinnen Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze wird kein Ausschlussanspruch proklamiert (vgl. Nind 2014, S. 3). Es geht vielmehr darum, abzuwägen,

an welchen Stellen beziehungsweise unter welchen Forschungsanliegen und Fragestellungen die Partizipation und Kontrolle der Betroffenen im Forschungsprozess möglich und angemessen wäre oder, aus umgedrehter Perspektive, welche Fragestellungen und Anliegen einen Ausschluss der Betroffenen rechtfertigen. Partizipative und Inklusive Forschung sollten demnach als Möglichkeit verstanden werden, ethisch verantwortungsvoll zu forschen und die Qualität der Erkenntnisse zu verbessern, um „eine bessere Darstellung der Welt“ (Haraway 2007, S.316) zu erlangen. Worin genau die Qualitätsverbesserung zu erwarten ist, wird ebenfalls in den folgenden Absätzen erläutert.

### 1.8.1 Das veränderte Verhältnis zwischen Wissenschaft und Gesellschaft

Das veränderte Verhältnis zwischen Wissenschaft und Gesellschaft gilt es im dargelegten Zusammenhang von zwei Seiten zu betrachten: Zum einen geht es um die verstärkt geforderte Nutzerinnenorientierung in der akademischen Wissensproduktion, welche durch die sogenannte *Modus 2-Wissensproduktion* theoretisch konzeptualisiert ist (vgl. von Unger 2014, S.7ff., Nowotny 2005, S.33ff.). Zum anderen muss die Forderung emanzipatorischer Forschungsbewegungen, zu denen beispielsweise Teile der Frauen- und Geschlechterforschung oder die Disability Studies zählen, bezüglich der Verantwortung von Wissenschaft zur Beeinflussung gesellschaftlicher (Ungleich-)Verhältnisse durch Erkenntnisproduktion in den Blick genommen werden (vgl. Hauser 2016, S.78).

Im traditionellen Wissenschaftsverständnis werden Probleme beziehungsweise Fragestellungen von einer Forschungsgemeinschaft formuliert und gelöst, die sich in Abgrenzung zur Gesellschaft als autonom versteht und entsprechend handelt. Die Kommunikation über wissenschaftliche Erkenntnisse, die so gewonnen werden, erfolgt einseitig in eine Richtung, wobei grundlegend zwischen Grundlagenforschung und Anwendungsforschung unterschieden wird (vgl. Brüggemann, Bromme 2006a, S.3). Die sogenannte *Modus 2-Wissensproduktion* dagegen hebt diesen starren Verlauf auf und lockert die Grenzen zwischen Theorie und Praxis, indem sie sie durchlässiger macht und eine wechselseitige Durchdringung stattfindet. In diesem Sinne ist Partizipative und Inklusive Forschung dem Ansatz dieses Modells sehr nahe, da „Partizipative Forschung [...] nie ein rein akademisches Unterfangen [ist, M.H], sondern immer ein Gemeinschaftsprojekt mit nicht-wissenschaftlichen, gesellschaftlichen Akteuren.“ (von Unger, 2014, S.2). Die *Modus 2-Wissensproduktion* fordert und fokussiert des Weiteren die Anwendungsbezogenheit wissenschaftlicher Erkenntnisse und legt nahe, gesellschaftliche Akteure in wissenschaftliche Kontexte einzubinden, um den gesellschaftlichen Nutzen der Forschungsergebnisse möglichst sicherzustellen (vgl. von Unger 2014, S.6f.). Zudem zeichnet sie sich durch Transdisziplinarität aus (vgl. Weingart 1997, 2f.): Die Definition von Forschungsgegenständen, deren theoretische Strukturen und deren (er-)forschende Bearbeitung gehen über Disziplingrenzen hinweg, ebenso wie die Forschungsergebnisse, die nicht mehr nur in der Forschungscommunity gestreut, sondern an die am Forschungsprozess beteiligten akademischen, gesellschaftlichen, politischen und/oder wirtschaftlichen Akteure kommuniziert werden. Eine ähnliche Art der Wissensproduktion findet sich auch in dem unter anderem von Finke (2014) proklamierten Ansatz der *Citizen Science* wieder, der sich als Gegengewicht zur sogenannten *Professional Science* sieht und an den Grundfesten der Unterscheidung zwischen akademisch produziertem Wissen und Alltagswissen rüttelt. Citizen Science ist kein Ansatz, der bisher für die bisher dargelegten emanzipatorischen Anliegen Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten diskutiert wird, hinterfragt jedoch auch die traditionellen Rollen der sogenannten Professionellen und der sogenannten Laien und tritt für deren wechselseitige Bereicherung ein. Einerseits soll dadurch das bis dato ungenutzte Wissen der Nicht-

Akademikerinnen für den wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn nutzbar gemacht werden und im Umkehrschluss den gesellschaftlichen Nutzen wissenschaftlicher Erkenntnisse erhöhen (vgl. Finke 2014, S. 7ff.). Der Ansatz der Citizen Science erstreckt sich nach Finke (2014) eher auf die „einfachen, grundlegenden und anschauungsnahen Bereiche der Wissenschaft“ (Finke 2014, S. 202) und stellt die *Professional Science* mit den „komplexen, abstrakten und speziellen Fragestellungen“ (Finke 2014, S. 202) nicht grundlegend in Frage.<sup>39</sup> Citizen Science tritt eher für eine wechselseitige Verknüpfung der Potenziale beider wissenschaftlicher Ansätze ein, um durch die gegenseitige Bereicherung theoretischer und praxisnaher Expertise „unsere Lebenswirklichkeit so zu verändern, dass ein Überleben auf unserem Heimatplaneten möglich bleibt.“ (Finke 2014, S. 202). Die Anwendungsbereiche der Citizen Science präsentieren sich als nahezu grenzenlos: Beforscht werden ökologische, naturwissenschaftliche und technische Forschungsfelder ebenso wie gesellschaftspolitische, soziale oder historische Themen<sup>40</sup>.

Ein am Modell *Modus 2-Wissensproduktion* verändertes Verhältnis von Wissenschaft und Gesellschaft erfährt vielfach Kritik (vgl. von Unger 2014, S. 7ff., Nowotny 2005, S. 35). Zum einen besteht die Gefahr, dass mit den gestellten Forderungen nach Anwendungsbezug und Nützlichkeit ein ökonomischer Verwertungsdruck entsteht, der für die Wissenschaftlerinnen aus dem akademischen Raum eingeschränktes autonomes Handeln und unter Umständen sogar eingeschränkte Ressourcen zur Ausübung bestimmter, als nicht primär nützlich geltender, Forschungsvorhaben bedeuten kann. Wissenschaft und Forschung würden in diesem Verlauf vermehrt dienstleistende Funktionen tragen und, wenn man von einem vermehrten Einfluss ökonomischen Interessen ausgeht, Forschungsergebnisse zunehmend als Ware gehandelt werden. Diese Kritik, die mit der Problematisierung der Privatisierungstendenzen von Wissenschaft einhergeht, ist durchaus berechtigt, hat jedoch für die Partizipative und Inklusive Forschung, wie sie im Rahmen der vorliegenden Studie besprochen wird, nur bedingt Bedeutung. Denn zum einen gehen die Wurzeln Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze aus gesellschaftskritisch-emanzipatorischen Denktraditionen im Kontext marginalisierter Personengruppen hervor und beziehen sich demnach äußerst kritisch auf ökonomische Verwertungstendenzen (vgl. Goeke 2016, S. 43f.). Zum anderen sei nochmals betont, dass Partizipative und Inklusive Ansätze keinem Absolutheitsanspruch nachgehen, sondern ihre Verfechterinnen vielmehr den Anspruch haben, betroffenenkontrollierte und -beteiligte Forschung ernstzunehmend in die Riege der vielfältigen Wissenschaftsansätze einzureihen und somit als „innovative Bereicherung“ (Buchner et al. 2011b, S. 167) zu etablieren.

Der zweite Aspekt, den es in der Beziehung zwischen Wissenschaft und Gesellschaft in den Blick zu nehmen gilt, ist die gesellschaftspolitische Dimension. Damit ist der Anspruch emanzipatorischer Forschungsbewegungen an Forschung gemeint, gesellschaftspolitische Macht- und Unterdrückungsverhältnisse kritisch zu reflektieren und sie zugunsten demokratischer, gleichberechtigter und nicht-diskriminierender Strukturen zu beeinflussen. Nach Mies (1978) wird aus feministischer Wissenschaftsperspektive die „Veränderung gesellschaftlicher Verhältnisse zum Ausgangspunkt wissenschaftlicher Erkenntnisse“ (Mies 1978 In: Isop 2009). Damit wird die gesellschaftspolitische Relevanz von Forschung zum Qualitätskriterium, was konträr zu dem weit verbreiteten Postulat der Wertfreiheit beziehungsweise -neutralität von Forschung steht.

39 Leider lässt sich aufgrund der von Finke (2014) dargelegten Beispiele angewandter Citizen Science nicht klar abgrenzen, welche Aspekte die Unterscheidung zwischen „einfachen“ und „abstrakten“ Fragestellungen genau ausmachen und wo dementsprechend die Grenzen der sogenannten *Bürgerwissenschaften* zu ziehen wären.

40 Eine Übersicht über die Themenvielfalt der Citizen Science gibt die dafür eingerichtete Website des BMBF: <https://www.buergerschaftenwissen.de> (zuletzt gesichtet am 22.10.2018).

Dies ist auch beabsichtigt, da die so argumentierenden Forscherinnen davon ausgehen, dass im klassischen Verhältnis von Akademikerinnen als privilegierte Personen und Nicht-Akademikerinnen als weniger privilegierte Personen die Gefahr hoch ist, dass es im Rahmen des Forschungsprozesses durch Intransparenz und Informationsvorenthaltung zur Reproduktion von Macht- und Ungleichverhältnissen kommt (vgl. von Unger 2012). Doch nicht nur während des Prozesses, sondern bereits bei der Definition der Problemstellung und der Aufstellung von Forschungsfragen besteht die Gefahr der voreingenommenen Einseitigkeit der Akademikerinnen, was sich letztlich maßgeblich auf das auswirkt, *was* erforscht wird (vgl. Fox-Keller 2007, S. 248). Geht man also davon aus, dass wissenschaftliche Erkenntnisse maßgeblich Einfluss auf gesellschaftliche Realität haben, kommt der betroffenenkontrollierten und -beteiligten Forschung die Aufgabe zu, dieses Ungleichverhältnis schon mit der partizipativen Formulierung der Forschungsfrage und der Gestaltung des Forschungsprozess selbst aufzuheben, indem bei der Bearbeitung einer Problemstellung die Perspektive der Akademikerinnen gleichberechtigt neben denen der gesellschaftlichen Akteure steht.

Auch Partizipative und Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten impliziert in Anlehnung an emanzipatorische Forschungsströmungen eine stark gesellschaftskritische Sichtweise und fokussiert eine Forschung, die gesellschaftspolitische Veränderungen zugunsten demokratischer, nicht diskriminierender Strukturen bewirken kann (vgl. Walmsley 2001, S. 199). Dieses Wirken vollzieht sich nicht allein durch die Ergebnisse der Forschung, sondern ist bereits Teil des Forschungsprozesses selbst. Von Unger (2014, S. 46ff.) unterscheidet dazu 3 Ebenen, auf denen Partizipative und Inklusive Forschungsansätze Veränderungen anstreben:

- Mikroebene: Auf dieser Ebene wird die intrapersonelle Wirkung des Forschungsprozesses in den Blick genommen. Die beteiligten Personen haben die Möglichkeit, ihre Kompetenzen in den Forschungsprozess einzubringen und zu erweitern (vgl. von Unger 2014, S. 47). Neben dem Kompetenzerwerb kann auf dieser Ebene auch die Stärkung des Selbstbewusstseins und die *sozial role valorisation*, die Aufwertung des sozialen Status, genannt werden, die mit der Tätigkeit von Menschen mit Lernschwierigkeiten im akademischen Sektor verbunden sein können (vgl. Walmsley 2001, S. 193ff.). Die Einbindung in den Forschungsprozess macht für die gesellschaftlichen Akteure außerdem eine Distanzierung von Routinen und eingefahrenen Handlungsmustern möglich, was wiederum ein Um- und Neudenken anregen kann, dass Einfluss auf Gegebenheiten aller drei Veränderungsebenen haben kann (vgl. Bergold, Thomas 2012).
- Mesoebene: Die Veränderungen auf der Mikroebene und die Erkenntnisse der Forschungsstudien können Einfluss auf die Lebensbedingungen der beteiligten Personenkreise haben, wozu beispielsweise die Verbesserung von Dienstleistungen oder organisatorischen und institutionellen Prozessen gezählt werden kann (vgl. von Unger 2014, S. 47)
- Makroebene: Auf der Makroebene treten die angestrebten Einflüsse aus dem unmittelbaren (inhaltlichen und personellen) Bezug der Forschungsprojekte heraus und setzen auf gesamtgesellschaftliche und gesellschaftspolitische Veränderungen im Sinne von Demokratisierungsprozessen, der Etablierung von Partizipationsstrukturen und der Schaffung einer barriere- und diskriminierungsfreien Kultur (vgl. von Unger 2014, S. 47).

Im konkreten Bezug auf Forschung im Kontext von Behinderung formuliert Zarb (1992) den wechselseitigen Einfluss von Wissenschaft und Gesellschaft als grundlegende Forderung:

- Forschung sollte als Werkzeug zur Verbesserung der Lebensbedingungen behinderter Menschen dienen.

- Demokratische Behindertenorganisationen sollten in der Funktion als Auftraggeber Forschung finanzieren.
- Forscher(innen) sollten den Behindertenorganisationen rechenschaftspflichtig sein (vgl. Zarb 1992, S. 135ff.).

Anwendungsbezug und Nützlichkeit von Forschung bezieht sich also im Sinne des demokratischen Grundgedankens Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze darauf, dass „BürgerInnen des Gemeinwesens“ (Terfloth, Goeke 2006, S. 45) von den Ergebnissen und vom Prozess des Forschens profitieren.

### 1.8.2 Die veränderten Zielsetzungen von Forschung

Die eben skizzierten Einflüsse wissenschaftlicher Erkenntnisproduktion auf soziale, politische und auch individuelle Kontexte stehen in engem Zusammenhang mit einer veränderten und erweiterten Zielsetzung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze im Vergleich zu traditionellen Forschungsansätzen, die vornehmlich auf den wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn zum *Aufzeigen* und im besten Fall *Verstehen* sozialer Wirklichkeit abzielen (Horster 2010, S. 160). In der Überzeugung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze übernimmt Forschung eine soziale Verantwortung, die sich nicht ausschließlich auf den Nutzen der Ergebnisse bezieht, sondern sich auch den Akteurinnen der Forschung zuwendet und die Veränderung sozialer Gegebenheiten forciert (vgl. Hauser 2016, S. 78). Von Unger beschreibt in diesem Sinne „die doppelte Zielsetzung, soziale Wirklichkeit nicht nur zu verstehen, sondern auch zu verändern.“ (von Unger 2014, S. 46). Damit spricht sie an, dass es zum einen darum geht, durch Forschung neues Wissen zu generieren und erkenntnisleitend Theorien zur Analyse und zum Verstehen sozialer Wirklichkeit zu entwickeln. Zum anderen geht es darum, die so gewonnenen Erkenntnisse zur Erschließung von Handlungsansätzen zu nutzen, die den Zielen Partizipativer und Inklusiver Forschung entsprechen und inklusionsorientiert Veränderungsprozesse auf allen der eben skizzierten Ebenen (Mikro-, Meso- und Makroebene) anregen (vgl. Hauser 2016, S. 78).

Die Wirksamkeit der Forschung richtet sich nach der zugrundeliegenden Problemstellung und dem angestrebten Handlungsziel der Forschung (vgl. von Unger 2014, S. 46). Das Erkenntnis- und Handlungsinteresse entwickelt sich dabei aus zwei Perspektiven: die der akademischen und die der gesellschaftlichen Akteure, sprich der Theorie und der Praxis<sup>41</sup> (vgl. Bergold, Thomas 2012; Becker-Schmidt 2003, S. 2). Auch die Theorieentwicklung schließt diese zwei Perspektiven ein: Die subjektiven, alltagsweltlichen Theorien der Nicht-Akademikerinnen werden gemeinsam erhoben und interpretiert, wobei die Perspektive der Akademikerinnen dazu dient, Deutungsmöglichkeiten zu erschließen, die über die Perspektive der gesellschaftlichen Akteure hinausgeht. Der explizite Einbezug der nicht-akademischen Perspektive schafft Möglichkeiten, die Lücken traditioneller Forschung, die sich zumeist aus der Deutungshoheit der Akademikerinnen speist, zu schließen.

Zusammengefasst heißt das, dass die Ziele Partizipativer und Inklusiver Forschung weit über das Ziel des „reinen“ Erkenntnisgewinns hinausgehen. Sie haben vielfältige praktische Implikationen und beziehen sich dabei sowohl auf die Wünsche und Bedürfnisse der direkt an der Forschung beteiligten (Ko-)Forschenden, auf die Lebens- und Erfahrungswelten von Menschen

<sup>41</sup> Die Abgrenzung von akademischen und gesellschaftlichen Akteuren wird in der Partizipativen und Inklusiven Forschung nicht starr gezogen, da zum einen auch Akademikerinnen Teil der Gesellschaft sind (wenn auch nicht Teil der gleichen sozialen Gruppe) und zum anderen sich im Verlauf des Forschungsprozesses die wissenschaftlichen Laien Kompetenzen aneignen können, die ihnen wissenschaftliches Handeln ermöglichen.

mit Behinderung sowie auf gesellschaftspolitische Perspektiven, Rahmenbedingungen und Praxen. In Anlehnung an Walmsley und Johnson (2003), Wallcraft (2007), Schuppener et al. (2011), Bergold und Thomas (2012); von Unger (2014) und Nind (2014) sowie die bisher in dieser Arbeit dargelegten Statuten und Positionen Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten, werden in der folgenden Übersicht deren Ziele zusammengefasst:

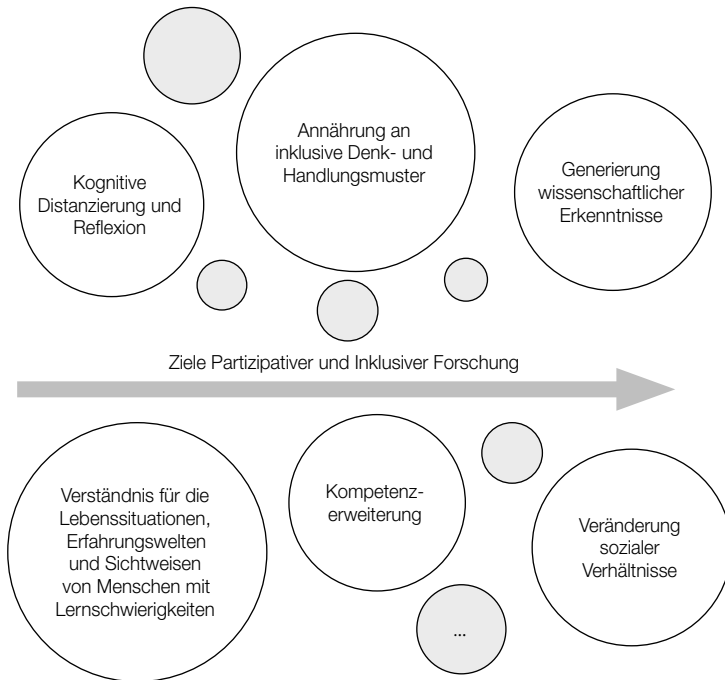


Abb. 2: Ziele Partizipativer und Inklusiver Forschung

### 1.8.3 Das veränderte Verständnis von Wissenschaft und Forschung

Um die wissenschaftstheoretische Argumentationsstruktur weiterzuführen, muss neben dem skizzierten Einfluss des veränderten Verhältnisses zwischen Wissenschaft und Gesellschaft sowie der Zielsetzung Partizipativer und Inklusiver Forschung, das zugrundeliegende Verständnis von Wissenschaft und Forschung expliziert werden.

Auf die Frage *Was ist Forschung?* antwortet Weber (2010) in einem Vortrag zur Inklusiven Forschung „Forschung ist, auf eine Frage eine Antwort zu finden: Neues Wissen entsteht.“ (Weber 2010). Diese knappe aber grundlegende Aussage trifft den zentralen Aspekt von Forschung, der allen Disziplinen und Forschungsrichtungen gemein ist. Weiterführend jedoch scheiden sich die Ansichten innerhalb der Forschungsgemeinschaften, wenn es um die Frage geht, *wie* und für *wen* wissenschaftliche Erkenntnisse generiert werden. Während letzteres bereits im obigen Teilkapitel ausgeführt wurde, stehen bei Diskussionen um die Voraussetzungen, Bedingungen und Umstände forschungsbasierter Wissensgenerierung immer wieder die Debatten

um quantitative und qualitative Aspekte von Forschung und Wissenschaft im Vordergrund (siehe Kapitel 1.1.2). Auch Partizipative und Inklusive Forschungsansätze ziehen ihre Grenzen entlang dieses Methodendiskurses: Das Wissenschaftsverständnis betroffenenkontrollierter und -beteiligter Forschung richtet sich stark an den Grundsätzen qualitativer Forschung aus und ist durch eine Kritik an rein quantitativ-naturwissenschaftlich orientierter Wissenschaftspraxis geprägt, wobei besonders der Objektivitätsanspruch sowie das Postulat der Wertfreiheit problematisiert werden (vgl. Fox-Keller 2007, S. 251ff.; von Unger 2014, S. 5ff.), weshalb diese zwei Aspekte in den nachfolgenden Absätzen tiefer erarbeitet werden.

Zentrales Merkmal Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze ist die Veränderung der Sichtweise auf den Forschungsgegenstand, das heißt auf die Personen, die von der jeweiligen Problemstellung und den Forschungsfragen betroffen sind. Während sie im monologischen Wissenschaftsverständnis (vgl. Terfloth, Goeke 2006, S. 45) den Satus zu beforschender Objekte innehatten und ihre Aussagen den Deutungen und Interpretationen vermeintlich objektiver und neutraler Wissenschaftlerinnen überlassen wurden, verlangt Partizipative Forschung explizit den Einbezug der subjektiven Perspektive der betroffenen Personen – und das zumeist über die Beteiligung als reine Datenlieferanten hinaus (vgl. ebd.). Der Status beteiligter Personen ändert sich also von Forschungsobjekten „zu Subjekten der Forschung, die die Veränderungen selbst in die Hand nehmen [...]“ (Neumann 2011, S. 3). Besonders deutlich wird dieser Ansatz in der Inklusiven Forschung als Forschung *von* Menschen mit Behinderung und der Beteiligung an *allen* Teilen des Forschungsprozesses (vgl. Terfloth, Goeke 2006, S. 45).

Doch nicht nur der Objektstatus der betroffenen Personen, sondern auch die Objektivität der akademisch Forschenden und damit eng verbunden das Postulat der Wertfreiheit wird von der partizipativ arbeitenden Forschungsgemeinschaft grundlegend in Frage gestellt:

„Im Gegensatz zur nomoethischen Forschung, welche zumeist Wertfreiheit postuliert, geht der partizipative Forschungsansatz davon aus, dass Forschung immer interessen- und wertgebunden ist.“ (Bergold, Thomas 2010, S. 336)

Mit dieser Ausgangslage stehen Partizipative und Inklusive Forschungsansätze in der Tradition kritischer Wissenschaftstheorien, wie der Kritischen Theorie oder der Feministischen Wissenschaftstheorie, deren Anliegen bereits in Kapitel 1.3.3 ausführlich besprochen wurden: Die Forderung nach Objektivität und Wertfreiheit suggeriert, dass es Forschenden möglich ist, ihre Standortverbundenheit, also die eigenen Erfahrungen, Sichtweisen und Wertvorstellungen bei der Erhebung, Auswertung und Interpretation gesammelter Daten außer Acht zu lassen und eine unvoreingenommene, objektive Position in Bezug auf den Forschungsgegenstand und die Forschungsumstände einnehmen zu können (vgl. Hauser 2016, S. 79). Dazu gehört die Idee, dass es *eine* wissenschaftlich erhebbare Wahrheit geben kann, und in diesem Sinne allgemeingültige Güte- und Qualitätskriterien, die sich auf jede Wissenschaftsdisziplin und jegliche Forschungsarbeit anwenden lassen und die dazu dienen, dieser einen Wahrheit nahezukommen. Kritische Forscherinnen plädieren hingegen dafür, dass jede Erkenntnis in dem historischen, kulturellen und sozialen Kontext zu sehen sei, in dem sie entstand und keine Erkenntnis kann den Anspruch auf universelle Wahrheit haben. Forschungsperspektiven sind danach per se parteilich und sollten als solche reflektiert werden (vgl. Kock 2009, S. 15f.; Haraway 2007, S. 305). Der Erkenntnisgewinn ist dadurch nicht weniger bedeutsam, sondern es geht eher darum, die eigene Parteilichkeit (Partialität) zu reflektieren und die verschiedenen Perspektiven in einem Erkenntnisinteresse zusammenzubringen und somit der Wahrheit als ein Konstrukt aus differierenden Wahrnehmungen und Ansichten nahezukommen:

„Die partielle Perspektive dagegen, die sich mit anderen partialen Perspektiven in einem Erkenntnisinteresse verbündet, das nicht auf Verwertung und Macht aus ist, sondern Mannigfaltigkeit wahrnimmt und mit Differenz umgeht, statt sie zu unterdrücken, verspricht eine adäquatere, reichere und bessere Darstellung der Welt.“ (Becker-Schmidt 2003, S. 16)

Theunissen und Plaute (2002) argumentieren für die Offenlegung aller Aspekte des Forschungsprozesses, vom Vorverständnis und Theoriebezug über Methodenwahl und -durchführung bis zur Interpretation der Daten und dem Verwertungsinteresse (vgl. Theunissen, Plaute 2002, S. 73). Sie gehen davon aus, dass es eine sozial verantwortungsvolle Forschung verlangt, Werturteile abzugeben, denn das Wissen der Forschenden um die oftmals prekären Lebenslagen der Betroffenen macht eine wertende Beobachtung zwingend notwendig (ebd., S. 73). Für Partizipative und Inklusive Forschung ist wertebasiertes Arbeiten zentrales Merkmal des eigenen Selbstverständnisses (vgl. von Unger 2014, S. 1; Wallcraft 2007, S. 358). Wallcraft nennt exemplarisch wichtige Werte für betroffenenkontrollierte Forschung: „die Orientierung an Veränderungen, auf persönlichen Erfahrungen basierte Kompetenz, das Bekämpfen von Stigma und Machtverhältnissen sowie das Streben nach Selbstmanagement und Recovery, um ein erfülltes Leben führen zu können.“ (Wallcraft 2007, S. 366). Wie bereits angesprochen, haben Partizipative Forschungsansätze nicht umsonst ihre Wurzeln in den Wissenschaftsdisziplinen, die soziale Gegebenheiten speziell im Kontext marginalisierter Personengruppen erforschen. Theunissen und Plaute (2002, S. 75) betonen ebenso wie Wagner-Willi (2011, S. 67), dass die eigene Standortverbundenheit, verbunden mit der forschungsgebundenen Wertung relevanter sozialer und wissenschaftlicher Gegebenheiten, methodisch kontrolliert werden muss, um den Ansprüchen an Güte und Qualität wissenschaftlicher Forschung genügen zu können. Buchner et al. (2011b) betonen, „dass ein intensiver reflexiver Prozess unabdingbar ist [...]“ (Buchner et al. 2011b, S. 167), um die notwendige Transparenz zu gewährleisten, die den Erhebungs- und Interpretationsprozess der Daten nachvollziehbar gestaltet. Besonders in Bezug auf Partizipative und Inklusive Forschung ist dabei sowohl die eigene Standortverbundenheit als auch die Seinsverbundenheit mit sowie die Fremdheit<sup>42</sup> gegenüber den Forschungssubjekten zu reflektieren.

#### 1.8.4 Das Verhältnis zwischen Wissenschaft und Bildung

Ein aktiver Einbezug von Menschen mit Lernschwierigkeiten, die in den meisten Fällen keine akademische Vorbildung besitzen, in partizipativ und inklusiv gestaltete Forschungssettings verlangt eine intensive Auseinandersetzung mit Aspekten der Kompetenzentwicklung und -erweiterung. Die Aspekte der Kompetenzorientierung können gemeinsam mit dem Anspruch Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze, Autonomie, Selbstbestimmung und Teilhabe zu fördern, schnell zu der Annahme führen, es handele sich beim gemeinsamen Forschen mehr um ein (Aus-) Bildungsangebot, als um wissenschaftlich fundierte Forschung (vgl. Hauser, Kremsner 2018, S. 32f.). Deshalb ist eine der Fragen, die der inklusiv und partizipativ arbeitenden Forschungscommunity oftmals gestellt wird, ob eine derartige Forschung noch primär das Ziel wissenschaftlicher Erkenntnisproduktion verfolgt oder mehr pädagogischen oder auch karitativen Zwecken dient. Dazu muss konstatiert werden, dass die

<sup>42</sup> Die *Seinsverbundenheit* ist ein durch Karl Mannheim geprägter Begriff aus der Wissenssoziologie, der die mögliche Verbundenheit der Forschenden mit den Forschungssubjekten ausdrückt (vgl. Wagner-Willi, 2011, S. 67). Der Begriff *Fremdheit* bezieht sich dagegen auf die sozialen Erfahrungen, die „forschende Betroffene und Forschungssubjekte eben *nicht* teilen.“ (Wagner-Willi 2011, S. 66; Hervorhebung i.O.).



im vorangegangenen Kapitel bereits angesprochene veränderte Zielsetzung Partizipativer und Inklusiver Forschung beinhaltet, dass es nicht nur um den reinen Erkenntnisgewinn geht, sondern vornehmlich auch um nachhaltige soziale, politische, rechtliche, individuelle etc. Veränderungsprozesse, die durch die gewonnenen Erkenntnisse angeregt werden sollen und die das Menschenrecht *Inklusion* in den Fokus rücken (vgl. UN-BRK 2006; Faulkner 2004, S. 4f.). In der Partizipativen und Inklusiven Forschung ist das Streben nach neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen einerseits und nach fundamentalen gesellschaftspolitischen Veränderungen andererseits eng miteinander verbunden. Bei dieser Betrachtungsweise wissenschaftlicher Erkenntnisproduktion schließt Forschung Bildungsaspekte wie „Selbstbestimmungsfähigkeit, Mitbestimmungsfähigkeit und Solidaritätsfähigkeit“ (Klafki 1993, S. 28), die von Klafki (1993) als zentrale Ziele jeglicher Bildungsbemühungen genannten werden, nicht aus, sondern sieht sie als fruchtbaren Bestandteil im Sinne der Zielsetzungen Partizipativer und Inklusiver Forschung (vgl. Hauser, Kreamsner 2018, S. 33).

Die Problematik der Pädagogisierung wissenschaftlichen Arbeitens kann dennoch gegeben sein, auch wenn sie nicht mit der Forschungshaltung, sondern eher mit der Haltung gegenüber Menschen mit Lernschwierigkeiten verbunden ist. Auch oder gerade Akademikerinnen laufen aufgrund ihres Bildungs- und Wissensvorsprungs Gefahr, sich mit einer erzieherischen und/oder karitativen Grundhaltung gegenüber dem Personenkreis in den Forschungsprozess hineinzubegeben und somit einer pädagogisch-karitativen Entwicklung Vorschub zu leisten, die sowohl für den Prozess der Forschung als auch für die Qualität der Ergebnisse nachteilig sein kann (vgl. Hauser, Kreamsner 2018, S. 33). Danz (2015) verweist darauf, dass in der hegemonialen Vorstellung Menschen mit Lernschwierigkeiten oft als besonders verletzlich, abhängig und hilfebedürftig dargestellt werden und ihnen deshalb auch als Erwachsene eine lebenslange Erziehungsbedürftigkeit unterstellt wird (vgl. Danz 2015, S. 160). Dies kann für den Lebensalltag der Betroffenen weitreichende Konsequenzen in Form von Fremdbestimmung und Bevormundung haben und kann sich auch in Forschungskontexten niederschlagen (vgl. Hauser, Kreamsner 2018, S. 33). Eine Möglichkeit, den dadurch entstehenden Pädagogisierungstendenzen entgegenzuwirken, ist einerseits ein Haltungs- und Einstellungswandel innerhalb der Gesellschaft, wozu partizipativ und inklusiv orientierte Forschungsprojekte einen Beitrag leisten wollen und andererseits eine beständige Reflexion der eigenen Einstellungen und Haltungen seitens der Akademikerinnen (vgl. ebd., S. 34).

### 1.8.5 Das veränderte Verständnis wissenschaftlicher Qualität

Eine Forschung, die das traditionelle Forschungsverständnis um die dargelegten Aspekte erweitert und sich in Teilen auch abgrenzt, kommt nicht umhin, sich kritisch mit geltenden Qualitätsmerkmalen traditioneller Forschung auseinander zu setzen. Es geht darum, Qualität und Güte unter den veränderten Forschungsbedingungen und -zielen neu zu durchdenken, geltende Standards entsprechend zu modifizieren und um passende und passendere Kriterien zu erweitern. Die klassischen Gütekriterien Objektivität, Validität und Reliabilität werden teilweise schon im wissenschaftlichen Selbstverständnis Partizipativer und Inklusiver Forschung angezweifelt. Güte und Qualität richten sich nicht mehr nur an wissenschaftlichen Kriterien aus, sondern beziehen gesellschaftspolitische Aspekte mit ein. So vertritt beispielsweise Wallcraft (2007, S. 366) die Meinung, qualitativ hochwertige Forschung heißt Forschung, die gesellschaftliche Veränderungen für die Teilnehmenden beziehungsweise die in den Blick genommenen Personenkreise verspricht. Eine tiefere Auseinandersetzung um das Qualitätsverständnis wissenschaftlichen Arbeitens in der Partizipativen und Inklusiven Forschung steht im Fokus der vorliegenden Forschungsarbeit und wird, empirisch gestützt, im weiteren Verlauf sukzessive herausgearbeitet.

## 1.9 Zum Forschungsstand: Qualität und Güte in der Partizipativen und Inklusiven Forschung

„Who has the right to speak and interpret? What constitutes a community of discourse or a community of scholars? What are the criteria of admission to such communities? How is an argument comprised and evidence presented that would convince others of its truth and usefulness.“ (Albrecht 2003, S. 29)

Qualität und Güte Partizipativer und Inklusiver Forschung wird innerhalb der Forschungscommunity stark diskutiert und das diesbezügliche Erkenntnisdesiderat hat letztlich auch zur Idee und zur Notwendigkeit der vorliegenden Arbeit geführt. Wie bereits in den vorangegangenen Kapiteln angedeutet, lassen sich die klassischen Gütekriterien aus der Quantitativen Sozialforschung für die hier gedachten Forschungsansätze nicht ohne weiteres übertragen. Objektivität und Wertfreiheit werden abgelehnt, da bewusste Parteilichkeit und wertebasiertes Arbeiten als definitorische Grundlagen Partizipativer und Inklusiver Forschung gelten und bereits durch die Zusammenarbeit mit Forschungspartnerinnen als Subjekte der Forschung, die einen persönlichen Bezug zum Forschungsthema haben, fest verankert sind (vgl. von Unger 2014, S. 1; Hermes 2006, S. 23; Chapell 2000, S. 8). Die traditionelle Auffassung von Reliabilität als Retest- und Paralleltestreliabilität erscheint insbesondere durch die notwendige Standardisierung von Messinstrumenten und Forschungssettings ebenso als nicht übertragbar (vgl. Steinke 1999, S. 220). Ebenso wird die traditionelle, quantitativ geprägte Auffassung von Validität als „Produkt, dass sich durch die strikte Befolgung eines bestimmten Prozederes herstellen ließe“ (von Unger 2014, S. 59) abgelehnt und durch alternative Auslegungen ersetzt, Validität als Prozessziel zu begreifen, um die Korrektheit und Glaubwürdigkeit einer Studie beziehungsweise deren Ergebnisse zu gewährleisten (vgl. ebd.). Das heißt, Qualitätsmerkmale müssen vor dem Hintergrund der für Partizipative und Inklusive Forschung spezifischen wissenschaftlichen Vorgehensweisen sowie den spezifischen Argumentationen und Zielen ebenso spezifisch verhandelt, durchdacht und angewandt werden. Obwohl sich einige Vertreterinnen Partizipativer und Inklusiver Forschung zur Qualitätsfrage äußern (vgl. Kremsner et al. 2016, S. 647f.; Nind 2012; Nind 2014, S. 87; von Unger 2014, S. 59), wird immer wieder die Forderung laut, dass es eine vertiefte Auseinandersetzung um deren ethische wie wissenschaftliche Qualität geben muss:

„Der Befund, dass unterschiedliche Gruppierungen die Frage nach den Gütekriterien thematisieren, macht unserer Meinung nach deutlich, dass es einer spezifischeren Analyse dessen bedarf, was unter „Güte“ im Sinne eines guten partizipativen Forschungsprojekts in dem jeweiligen Kontext verstanden werden soll.“ (Bergold, Thomas 2012)

Diese noch vorhandenen Unsicherheiten insbesondere über die Qualität der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten führen immer wieder zu Akzeptanz- und Anerkennungsproblemen im akademischen Raum (vgl. Gebert 2014, S. 265; Goeke, Kubanski 2012). Hier lässt sich eine enge Verbindung zum sogenannten Positivismusstreit in der Qualitativen Sozialforschung der 1980er Jahre erkennen: „Die Diskussion um die Akzeptanz von qualitativen Forschungsmethoden könnte als Beispiel für einen solchen Prozess dienen.“ (Bergold, Thomas 2012)<sup>43</sup>. Hinzu kommt jedoch auch, dass Inklusive Forschung durch die unsicheren Qualitätsvorstellungen tatsächlich Gefahr läuft, auf geringem Qualitätsniveau zu arbeiten und Verzerrungen Vorschub zu leisten: „A systematic review of inclusive research by Anderson et al. (2015)

<sup>43</sup> siehe dazu auch Kapitel 1.1.3

has emphasized that inclusive research is generally of low quality and that all studies that they included in their review showed research bias.“ (Smith-Merry 2019, S. 1940).

Seit den 1980er Jahren hat die Qualitätsdiskussion für die Qualitative Sozialforschung eine weite Entwicklung vollzogen. Für den deutschsprachigen Raum sind insbesondere Flick (2009 u.a.), Mayring (2016) oder Steinke (1999; 2007) zu nennen, die eine ganze Reihe an Qualitätskriterien ausführen und diskutieren, die für die veränderte wissenschaftliche Perspektive einer qualitativ orientierten Forschung gelten können. Für die Partizipative und Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten ist im deutschsprachigen Raum bezüglich der Qualitätsfrage hingegen ein deutliches Desiderat an wissenschaftlicher Auseinandersetzung zu verzeichnen. Dieser Umstand schlägt sich auch in einer vergleichsweise geringen Anzahl an einschlägigen Publikationen nieder. Im internationalen Raum gibt es zwar Institutionen und Autorinnen, die Schriften zur Qualitätsfrage in der Partizipativen und Inklusiven Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten verfasst haben (vgl. Nind, Vinha 2012; NDA 2009; Faulkner 2004), einschlägige Publikationen zur Qualität in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten sind jedoch ebenfalls rar und das Thema wird, so Nind (2014), auch in den vorhandenen Beiträgen zur Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten selten diskutiert:

„When I discussed the debates and controversies surrounding inclusive research [...], I did not interrogate the question of what constitutes quality in inclusive research. This is because this is rarely discussed in any depth in the literature about any of the kinds of inclusive research approach.“ (Nind 2014, S. 87)

Gebert (2014) fordert, partizipativ und inklusiv gestaltete Forschungsvorhaben an den Gütekriterien Qualitativer Sozialforschung zu messen und sie um Merkmale zu ergänzen, „die sich konkret auf die Partizipationsdimension beziehen“ (Gebert 2014, S. 265). Kremsner et al. (2016) nennen insbesondere die ethischen Fragestellungen als einen Schwerpunkt der Auseinandersetzung um die Qualität im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten<sup>44</sup> und betonen auch hier ein Desiderat. Zum anderen verweisen sie auf den in dieser Arbeit verfolgten Ansatz „unter Referenz auf die Wert- und Zielvorstellungen inklusiver Forschung sowie deren Beitrag für wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn eigenständige Qualitäts- und Gütekriterien [herauszuarbeiten, M.H.]. (Kremsner et al. 2016, S. 648) als Ansatzpunkt für die wissenschaftliche Auseinandersetzung um die Gütekriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten (vgl. Kremsner et al. 2016, S. 647f.; Hauser 2016, S. 77ff.).

Zu Fragen der Qualität und Güte Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten soll an dieser Stelle auf die Studie von Nind und Vinha (2012) verwiesen werden. Denn auch wenn, wie bereits erwähnt, die Qualitätsdiskussion bis heute noch nicht ausreichend geführt wurde (vgl. Nind 2014, S. 87), so wurde hier doch ein erster Versuch unternommen, den Qualitäts- und Gütebegriff für Inklusive Forschung näher zu bestimmen. Der Forschungsbericht der Untersuchung wurde 2012 unter dem Titel „Doing research inclusively, doing research well? Quality and capacity in inclusive research with people with learning disabilities.“ (Nind, Vinha 2012) veröffentlicht. Für die Studie wurden folgende Fragestellungen formuliert:

- „What does working in partnership with people with learning disabilities as researchers really mean?
- What kinds of knowledge are attributable to **inclusive research**?
- How can **inclusive research** and the outcomes of inclusive research be assessed and authenticated?
- What are the benefits of inclusive research to people with learning disabilities and other **stakeholders**?
- Where do the problems lie?

<sup>44</sup> Aus dem internationalen Raum können für die ethischen Schwerpunkte die Ethical Guidelines der *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities* (IASSID) genannt werden.

- How might good science and good inclusive research practice come together?
- What can be added, from sharing and interrogating practice, to current understanding of what **inclusive research is**?“ (Nind, Vinha 2012, S. 17, Hervorhebung i.O.).

In Zusammenarbeit mit mehreren Fokusgruppen, die sich in unterschiedlicher Besetzung aus Menschen mit Lernschwierigkeiten, akademisch Forschenden sowie politischen Entscheidungsträgern und (potenziellen) Fördermittelgebenden zusammensetzten, wurden die Fragen beziehungsweise die dazugehörigen Themenstellungen gemeinsam diskutiert. Als Resultat entstanden sowohl Audioaufnahmen, die anschließend transkribiert wurden, als auch Feldnotizen und verschiedene Materialien und Materialvorschläge, die von den Fokusgruppenmitgliedern entworfen wurden. All diese Elemente wurden anschließend ebenfalls in Fokusgruppen unter der leitenden Fragestellung „[...] what would help to build capacity in inclusive research?“ (Nind, Vinha 2012, S. 25) analysiert und ausgewertet. Zusammenfassend kam die Studie zu folgenden Ergebnissen: Alle beteiligten Forschenden wünschten sich eine gute partnerschaftliche Zusammenarbeit im Forschungsprozess im Rahmen eines offenen und vertrauensvollen Verhältnisses. Die politischen Entscheidungsträger wünschten sich darüber hinaus vor allem gemeinsame Zielsetzungen mit den gesellschaftlichen Akteuren, die in Inklusiven Forschungsprojekten empirisch untersucht werden können. In Bezug auf die Machtverhältnisse im Forschungsprozess wurde von einigen Ko-Forschenden geäußert, dass die initiierten Ideen für ein Forschungsprojekt von den Menschen mit Lernschwierigkeiten kommen sollten und sie votierten für gleichberechtigte Gruppenentscheidungen auf allen Ebenen des anschließenden Forschungsprozesses. Die Ko-Forschenden sprachen zudem von informalen Gründen (Spaß haben, soziale Kontakt haben) und formalen Gründen (Aufgaben wahrnehmen, Trainingsangebote absolvieren), die sie zur Teilnahme in einem Forschungsprojekt bewegen und die im Forschungsprozess Berücksichtigung finden sollten. Alle Forschungsbeteiligten waren der Meinung, dass die Rollen im Forschungsprozess flexibel sein können und jede Teilnehmende ihre individuelle(n) Kompetenzen, Erfahrungen oder praktische Unterstützung in den Forschungsprozess einbringen kann. Insgesamt wurde durch die Studie deutlich, dass Inklusive Forschung ein hohes Maß an Flexibilität verlangt, da Forschungsprozesse zwar oft festen Ablaufplänen folgen, die jedoch in Inklusiven Forschungssettings durch einen improvisierten, nicht vorab planbaren Teil ergänzt werden müssen. Zudem, so konnte gezeigt werden, sind die Forschungsbeziehungen, die Aufgabenverteilung und die Kontrolle über die einzelnen Schritte der Forschung durch Aushandlungsprozesse geprägt. Alle Parteien müssen in Kommunikation über ihre Wünsche, Bedürfnisse und Anliegen treten und gleichberechtigt darüber verhandeln, wie diese umgesetzt werden können. Auf die Frage, welches Wissen durch Inklusive Forschung generiert werden sollte, wurden in den Studienergebnissen klare Präferenzen auf das Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten deutlich: „[...] *that inclusive research generates knowledge about and for people with learning disabilities, and knowledge that is based on lived experiences.*“ (Nind, Vinha 2012, S. 33). Zur Qualitätsbewertung von Forschung äußerten sich die Ko-Forschenden, akademisch Forschenden und politischen Entscheidungsträger unterschiedlich: Für die Ko-Forschenden erwies es sich als bedeutsam, dass die Forschung relevant und interessant für Menschen mit Lernschwierigkeiten ist, sie in den Forschungsprozess einbezogen werden und ihr Leben positiv beeinflusst wird. Für die akademisch Forschenden spielten vor allem die akademische Anerkennung, die wissenschaftlichen Einflussmöglichkeiten und das Verfassen von Publikationen eine Rolle, die politischen Entscheidungsträger betrachteten vor allem die Qualität der Partnerschaft sowie die Vorteile und Einflüsse der Forschungsergebnisse auf soziale

und politische Praxis als Qualitätsmerkmale. Alle Beteiligten waren sich jedoch einig, dass Forschung dafür da sein sollte, a) Erkenntnisse hervorzubringen, b) Menschen in marginalisierten Positionen eine sich selbst vertretende Rolle und Stimme zu geben, c) finanzielle Förderung für Organisationen der Selbstvertretung einzuwerben und d) die Möglichkeiten für Trainingsangebote, erweiterte Netzwerke, Jobs und Freundschaften für die (Ko-)Forschenden bereit- und offenzuhalten. Zudem wurden in der Ergebnisdarstellung vielfältige Barrieren aufgezählt, die zu Schwierigkeiten in der Umsetzung inklusiv gestalteter Forschungsprojekte führen können. Dazu zählen Barrieren in der Haltung gegenüber Menschen mit Lernschwierigkeiten, Barrieren der Zugänglichkeit von Forschungsprojekten, wie materielle, institutionelle oder soziale Barrieren, sowie Barrieren, die in den teilnehmenden Personen selbst verortet werden, wie beispielsweise Schwierigkeiten im Lesen und Schreiben. Als weitere Schwierigkeit wurde die Zukunft Inklusiver Forschung diskutiert, da deren Umsetzung aufgrund eingeschränkter Fördermittel, anhaltender Barrieren im akademischen Sektor und dem Mangel an Unterstützung für Selbstvertretungsgruppen weiterhin erschwert werden könnte (vgl. Nind, Vinha 2012, S. 33ff.). Zusammenfassend geht aus dem Forschungsbericht hervor, dass es keinen „richtigen“ Weg gibt, Inklusive Forschung umzusetzen, sondern dass es immer auf die jeweilige Perspektive der Teilnehmenden und Rezipientinnen der Forschung ankommt. Dennoch wurden folgende Merkmale guter Inklusiver Forschung, ähnlich zu der Beschreibung von Walmsley und Johnson (2003, S. 63f.), festgelegt:

- „The research answers questions we could not otherwise answer, but that are important.
- The research reaches participants, communities and knowledge, in ways that we could not otherwise access.
- The research involves using and reflecting on the insider, cultural knowledge of people with learning disabilities.
- The research is authentic (recognised by the people involved).
- The research makes impact on the lives of people with learning disabilities.“ (Nind, Vinha 2012, S. 43f.)

Zusammenführend und als Wegbereiter der empirischen Auseinandersetzung in der vorliegenden Forschungsarbeit kann festgehalten werden, dass sich in der aktuellen Diskussion zu den Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung zwei Stränge abzeichnen, die in direktem Bezug zueinander stehen und sich wechselseitig beeinflussen: Einerseits die Diskussion der wissenschaftlichen Qualität in Anlehnung an die Kriteriendiskussion der Qualitativen Sozialforschung und andererseits die Auseinandersetzung mit spezifischen Standards, denen im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten insbesondere auf der Ebene der Partizipation und ethischer Blickwinkel große Bedeutung zukommt. In diesem Sinne weist auch die dargelegte Studie von Nind und Vinha (2012) darauf hin, dass Qualitätssicherung eine Herausforderung ist, „die den spezifischen Bedingungen von Forschungskontexten gerecht werden muss [...]“ (Brüggemann, Bromme 2007, S.1). Freikamp (2008) spricht zudem die Perspektive stark konstruktivistisch geprägter Qualitativer Sozialforschung an, die gänzlich für den Verzicht auf Qualitätskriterien plädieren. Sie legt in diesem Zusammenhang jedoch nahe, dass „allein aus der Zugrundelegung konstruktivistischer Annahmen [...] ein Verzicht auf Kriterien nicht zwingend [ist, M.H.], sondern eine Integration dieser Aspekte in die Bildung der Kriterien erscheint sinnvoller.“ (Freikamp 2008, S. 218).

Zudem wird in jedweder Auseinandersetzung betont, was auch und vielleicht sogar mehr noch für Partizipative und Inklusive Forschungsprozesse gilt: Es kann nicht DIE Qualitätskriterien

geben, die für alle Forschungen gleichermaßen und mit gleichem Gewicht gelten, sondern die Qualitätsfrage ist unter anderem eng mit den jeweiligen Zielen der Forschung, den Forschungsfragen, den beteiligten (Ko-)Forschenden, den theoretischen Bezügen und den speziellen Durchführungsbedingungen verknüpft (Bergold, Thomas 2012; Flick 2009, S. 488ff.; Steinke 2007, S. 319f.). So macht es einen deutlichen Unterschied, wie partizipativ der Forschungsprozess gestaltet ist, mit welchem Vorwissen die (Ko-)Forschenden im Forschungsprozess arbeiten, welche Methoden angewandt werden, welche Finanzmittel vorhanden sind oder welche Förderinstitutionen das Projekt unterstützen.

Ebenso stellt sich die Frage, aus wessen Perspektive die Qualität der Forschung jeweils begutachtet wird. Bergold und Thomas (2012) nennen sowohl die Teilnehmerinnen als auch die Rezipientinnen von Forschung – in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings häufig ein und dieselbe Personengruppe – und ihre spezifischen Interessen sowie Werte und Normen als Einflussgröße in der Bewertung von Forschung:

„Die Frage danach, was „gute“ Forschungsergebnisse sind, wird also unserer Meinung nach von den unterschiedlichen Teilnehmer/innen an der Forschung und auch von den Rezipient/innen dieser Forschung sehr unterschiedlich beantwortet und hängt eng mit deren Werte- und Normsystem, ihrer Interessenlage und den in jeweiligen Zusammenhängen stattfindenden Diskursen zusammen.“ (Bergold, Thomas 2012)

Aufgrund der bis hierhin genannten Aspekte der Qualitätsbewertung Partizipativer und Inklusiver Forschung werden in der vorliegenden Forschungsarbeit unterschiedliche Perspektiven auf die Qualität und Güte des gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten einbezogen. Es werden Forschende und Ko-Forschende mit und ohne Behinderungserfahrung befragt sowie Dokumente analysiert, die diverse Perspektiven auf die Qualitätsfrage abbilden. Dabei werden sowohl Dokumente untersucht, die sich der Kriteriendiskussion aus Sicht der Qualitativen Sozialforschung zuwenden, als auch Dokumente, die sich mit wissenschaftlichen wie ethischen Aspekten der Partizipativen Forschung im Allgemeinen sowie der Partizipativen und Inklusiven Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten im Besonderen beschäftigen.

## 2 Empirie

„Analyse, die; -; -n: systematische Untersuchung eines Gegenstands oder Sachverhalts hinsichtlich aller einzelnen Komponenten od. Faktoren, die ihn bestimmen.“ (Duden 2012, S. 31, Hervorhebung i.O.)

Im Folgenden wird zunächst auf die Fragestellung der Untersuchung eingegangen. Anschließend wird das methodische Vorgehen zur Bearbeitung der Fragestellung erst im Überblick erklärt und dann detailliert erläutert und ausführlich begründet. Da es sich um ein empirisches Vorgehen in zwei Schritten handelt, erfolgt auch die Aufschlüsselung der einzelnen Methoden und des Analysematerials schrittweise. Weiterhin wird die praktische Umsetzung der Erhebungs-, Analyse und Interpretationsmethoden dargestellt, worauf rückblickend eine Reflexion des gesamten Forschungsprozesses erfolgt.

### 2.1 Frage- und Zielstellung der Studie

Aus den theoretischen Vorarbeiten zeichnet sich insbesondere mit Blick auf den aktuellen Forschungsstand ein Desiderat bezüglich der Frage nach der Qualität von Forschung ab, die partizipativ und/oder inklusiv gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gestaltet wird. Es werden Hinweise auf mögliche Qualitätskriterien gegeben, die sich zumeist an der Qualitativen Sozialforschung sowie an forschungsethischen Aspekten orientieren. Jedoch mangelt es an einer methodisch geleiteten, wissenschaftlich fundierten Auseinandersetzung mit diesem Themenfeld, die der Transdisziplinarität und Spezifik der Ansätze gerecht wird (vgl. Kremsner et al. 2016, S. 647f.). Diese Forschungslücke gab den Anlass zur Themenstellung dieser Arbeit und führt weiter zur Fragestellung der nachfolgenden Studie:

Welche Kriterien und Richtlinien sind notwendig, um die Qualität und Güte Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten abzusichern?

Die vergleichsweise weit gefasste Fragestellung soll eine gewisse Offenheit bezüglich des Themas ermöglichen. Denn auch wenn, wie bereits angedeutet, in der Literatur aus verschiedenen Perspektiven Ideen für Qualitätskriterien ins Feld geführt werden, erscheint eine vorzeitige Eingrenzung oder Gliederung des Themas als nicht zielführend. Begleitend zur Fragestellung verfolgt die Untersuchung zudem das Ziel, Herausforderungen gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten herauszuarbeiten, um daran anknüpfend vor allem für die deutschsprachige Forschungslandschaft Veränderungsimpulse zu formulieren, die es ermöglichen, Partizipative und Inklusive Forschungsansätze im akademischen Raum zu etablieren.

### 2.2 Darstellung und Begründung des Untersuchungsdesigns

Der empirische Teil der Arbeit ist durch eine in zwei Schritten gegliederte, qualitative Analyse verschiedener Informationsquellen gekennzeichnet. Dieses Vorgehen soll dazu dienen, dem Anspruch der Arbeit, einen interspektivistischen Blick auf die Qualität Partizipativer und Inklusiver Forschung zu werfen, gerecht zu werden. Die Interperspektivität wird vor

allem daran deutlich, dass sich im Rahmen des empirischen Vorgehens Theorie und Praxis begegnen, annähern und zur subjektiv erlebten Relevanz von möglichen Qualitätskriterien von Forschung in Beziehung gesetzt werden können. Die Qualität von wie auch immer gestalteter wissenschaftlicher Forschung befindet sich im Bereich der Qualitativen Sozialwissenschaften beständig auf dem Prüfstand, wird erfragt, hinterfragt, diskutiert und auf der Basis eigener Forschungserfahrungen reflektiert. Gerade in den recht jungen Forschungsbereichen Partizipative und Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten ergibt sich aus mehreren Gründen die Notwendigkeit, nicht nur die Perspektive des akademischen Sektors, sondern auch die Perspektive der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten zu erheben. Da Partizipative und Inklusive Forschung zwar einerseits als Teil der Sozialforschung begriffen werden jedoch andererseits auch spezifische Merkmale aufweisen, gilt es hier ebenso nach allgemeinen wie nach spezifischen Qualitätsmerkmalen zu forschen. Die Erhebung der einzelnen Perspektiven erfordert ebenso spezifisch ausgewählte Erhebungs-, Analyse- und Auswertungsmethoden, die den Quellen der Informationsgewinnung möglichst adäquat gerecht werden können.

Als Grundlage des empirischen Vorgehens dienen die theoretischen Überlegungen und Vorarbeiten, die immanent beispielsweise bei der Auswahl des Samplings, der Analyse der Daten sowie deren Interpretation in den Forschungsprozess einfließen.

Im *ersten Schritt* werden aktuelle, internationale, themenspezifische Publikationen zu den Themenbereichen Partizipative und Inklusive Forschung (mit Menschen mit Lernschwierigkeiten), Forschungsethik und Qualität Qualitative Sozialforschung recherchiert und durch die Methoden der qualitativen Dokumentenanalyse beziehungsweise der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (Kuckartz 2014) und mit Hilfe des Computerprogramms MAXQDA analysiert und ausgewertet. Die Dokumentenanalyse stellt eine mögliche Form der qualitativen Inhaltsanalyse dar und wird aufgrund des Materials in Textform, welches der Analyse dient, hier als Methode gewählt. Wesentliches Merkmal und gleichzeitig eine Begründung für den Einsatz der Dokumentenanalyse ist die „intensive, persönliche Auseinandersetzung mit dem Dokument, welches in seiner Einmaligkeit möglichst umfassend durchleuchtet und interpretiert wird.“ (Atteslander 1971, S. 67). Die Dokumentenanalyse hat in dieser Arbeit das Ziel, zunächst einen relativ breiten Blick auf die aktuell diskutierten Theorien zur Qualität Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze (mit Menschen mit Lernschwierigkeiten) zu geben. Die gewonnenen Ergebnisse dienen dazu, erste Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung zu erarbeiten und zu erörtern und sie als inhaltliche Grundlage für das weitere Vorgehen bereitzustellen.

Im *zweiten Schritt* werden erfahrungsbasierte, subjektive Sichtweisen von Forschenden mit und ohne Lernschwierigkeiten aus Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings erhoben, da diese mit ihrem Wissen einen unschätzbaren Beitrag zur Qualitätsentwicklung leisten können. Die subjektive Perspektive wird über problemzentrierte, leitfadengestützte Expertinneninterviews erfasst, deren Fragen sich erst gänzlich offen gestalten und sich anschließend thematisch auf die Analyseergebnisse der vorangegangenen Schritte beziehen. Die Interviews werden bewusst als zweiter Schritt der Informationsgewinnung eingesetzt, weil sie die gewonnen Erkenntnisse aus der Dokumentenanalyse durch persönliche Sichtweisen und Erfahrungen ergänzen können und gegebenenfalls eine Schwerpunktsetzung in der Formulierung der Qualitätskriterien erfolgen kann. Somit wird ein besseres Bild auf subjektiv erfahrene Notwendigkeiten potenzieller Qualitätskriterien ermöglicht. Die Interviews werden transkribiert und die Transkripte ebenfalls mit Unterstützung der inhaltlich strukturie-



renden qualitativen Inhaltsanalyse und des Computerprogramms MAXQDA analysiert und in diesem Rahmen deduktiv-induktiv kodiert<sup>45</sup>. Das problemzentrierte Interview wurde deshalb ausgewählt, weil es „[...] auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität (zielt, M.H)“ (Witzel, 2000), und somit auch für die Fragestellung dieser Studie einen am Subjekt orientierten Erkenntnisgewinn verspricht.

Im *dritten Schritt* erfolgt die Auswertung, Interpretation und Diskussion der Ergebnisse aus der Dokumentenanalyse und den Interviews. Es ist vorgesehen, in die Diskussion Erfahrungsberichte von Forschenden aus Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojekten hinzuzuziehen, um die praktische Anwendbarkeit der erhobenen Qualitätskriterien zu prüfen beziehungsweise Hinweise für die Anwendung in der Praxis geben zu können.

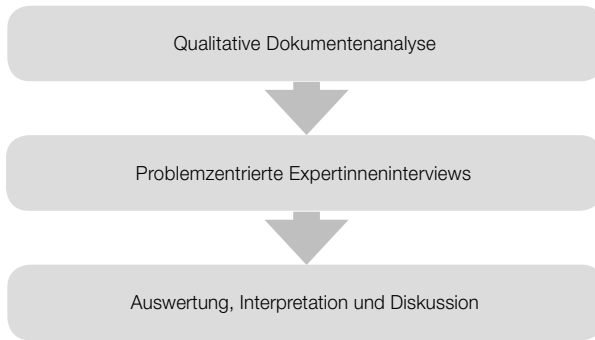


Abb. 3: Darstellung des empirischen Vorgehens

## 2.3 Qualitative Dokumentenanalyse

Im Folgenden wird der methodische Ablauf der Qualitativen Dokumentenanalyse erläutert, die Fragestellung formuliert, die ausgewählte Stichprobe beschrieben sowie anschließend die Ergebnisse dargestellt und diskutiert.

### 2.3.1 Zur Methode der Qualitativen Dokumentenanalyse

Die Qualitative Dokumentenanalyse ist ein Instrument zur Analyse und Interpretation von Text-, Foto- oder Videomaterialien, die bereits vorhanden sind und nicht mehr erhoben werden müssen (vgl. Flick 2009, S. 321f.). Ihr übergeordnetes Ziel ist es, das Material zu beschreiben und zu interpretieren (vgl. Mayring 1996, S. 33). Zu den Textmaterialien zählen unter anderem Akten, Verträge, Tagebücher, Briefe, Gutachten und alle Formen von Publikatio-

<sup>45</sup> Die eben erwähnten Qualitätskriterien aus der Dokumentenanalyse können dem Kodiervorgang als Kategorien nach dem Top-Down-Prinzip vorangestellt werden (die Zuordnung von Textstellen zu schon vorhandenen [Sub-] Kategorien). Das halboffene Kodieren ermöglicht es jedoch auch, neue (Sub-)Kategorien durch die In-Vivo Kodierung nach dem Bottom-Up-Prinzip zu bilden, wenn keine der bisher generierten Kategorien zutreffend ist (die spontane Generierung neuer [Sub-]Kategorien, die sich aus dem Material ergeben). Dadurch können sich gegebenenfalls auch neue Qualitätsbereiche ergeben

nen, wie Zeitungs- und Zeitschriftenartikel, Buchbeiträge oder Monografien (vgl. Flick 2009, S. 322).

Die Dokumentenanalyse kann sowohl quantitativ als auch qualitativ durchgeführt werden (vgl. Lamnek 2005, S. 224; 502) und lehnt sich in ihrer qualitativen Verfahrensweise stark an die Qualitative Inhaltsanalyse an (vgl. Kuckartz 2014, S. 40ff.). Der Fragestellung der hier beschriebenen Analyse folgend wird das Forschungsvorgehen qualitativ gestaltet, da die Häufigkeit der in den Publikationen genannten Prinzipien für die Beantwortung der Fragestellungen nicht bedeutsam ist, sondern deren inhaltliche Qualität zur Formulierung von Gütekriterien.

Der Ablauf der Dokumentenanalyse erfolgt in fünf Schritten, die im Folgenden dargestellt werden (vgl. Mayring 1996, S. 34):

1. Klare Formulierung der Fragestellung: Was soll untersucht werden?

Die Formulierung einer konkreten Fragestellung gilt als zentraler Schritt jeder empirischen Arbeit. Nach ihr wird das methodische Vorgehen ausgewählt und begründet. Aus diesem Grund ist auch vor Beginn der Dokumentenanalyse klar herauszustellen, welche Frage damit beantwortet werden soll. Die Fragestellung bildet ebenso die Voraussetzung zur begründeten Auswahl der Dokumente.

2. Definition und Charakterisierung des Analysematerials: Welches Material soll für die Analyse herangezogen werden und welche Eigenschaften hat es?

Atteslander (1971, S. 67) beschreibt den Charakter der Dokumentenanalyse als äußerst subjektiv, da die Auswahl und somit die Bedeutung jedes Dokuments letztlich allein durch die Forschende festgelegt wird. Er stellt fest, dass dadurch die Forschung einen „streng persönlichen Charakter“ (Atteslander 1971, S. 67) erhält, und dadurch die intersubjektive Überprüfbarkeit der Forschungswege und -ergebnisse nahezu unmöglich wird. Dazu muss gesagt werden, dass es seit der Entstehung der zitierten Schrift 1971 eine sehr starke Entwicklung der qualitativen wie quantitativen Inhaltsanalyse gab und gibt und die Zweifel des Autors heute nicht mehr in diesem absoluten Maße geltend sind beziehungsweise Subjektivität in der Qualitativen Sozialforschung ausdrücklich berücksichtigt wird (siehe u.a. Kapitel 1.1.2). Dennoch ist es durchaus gerechtfertigt, auf diese Problematik hinzuweisen, da sie verdeutlicht, wie eklatant wichtig die transparente und begründete Auswahl sowie die möglichst detaillierte Beschreibung des Analysematerials ist. Denn Dokumente sollten immer „im Kontext ihrer Herstellung und Verwendung im untersuchten Feld analysiert werden“ (Flick 2007a, S. 321). Das heißt, dass zunächst entsprechend eines Samples ein Korpus an Material erstellt werden muss, der je nach Fragestellung und Ziel der Forschung aus repräsentativen Dokumenten oder aus Einzelfällen besteht (vgl. Flick 2007a, S. 326). Anschließend muss das ausgewählte Material gezielt beschrieben und charakterisiert werden.

3. Quellenkritik: Wie ist die Aussagekraft der herangezogenen Dokumente zu bewerten?

Zur Beurteilung der Qualität der relevanten Dokumente, die anschließend die Auswahl stützen, greife ich auf die vier von Flick (2007a, S. 325) genannten Aspekte zurück:

- Authentizität: Ursprung und Inhalt des Dokuments sind authentisch.
- Glaubwürdigkeit: Das Dokument beziehungsweise dessen Verfasserin ist verlässlich und genau.
- Repräsentativität: Das Dokument ist typisch für seinesgleichen bezüglich des Inhalts und/oder der Form.
- Bedeutung: Sind die Inhalte des Dokuments verständlich und bedeutsam für die Autorin, die Leserschaft und für den textlich verhandelten Gegenstand.

#### 4. Entwicklung des Kategoriensystems mit der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse und MAXQDA

Die Entwicklung des Kategoriensystems einschließlich der Codierung des Textmaterials und der anschließende Auswertung des fertigen Kategoriensystems sind im Rahmen der Dokumentenanalyse Teile des Interpretationsvorgangs. Mit zunehmender Materialsichtung entwickelt sich im Zuge der Analyse ein an der Fragestellung orientiertes, verzweigtes Kategoriensystem, indem induktiv Kategorien am Material erstellt werden beziehungsweise deduktiv Textstellen zu bereits erstellten Kategorien zugeordnet werden. Dieses deduktiv-induktiv entwickelte System ermöglicht es, das Textmaterial inhaltlich zu ordnen und nachvollziehbar und übersichtlich darzustellen. Die erstellten Kategorien und zugeordneten Subkategorien werden im Verlauf der Analyse mindestens einmal überarbeitet, gegebenenfalls neu zugeordnet, erweitert oder gelöscht (vgl. Mayring 2000).

#### 5. Auswertung und Interpretation der gewonnenen Daten: Welche Erkenntnisse lassen sich daraus für die eigene Fragestellung gewinnen?

Der Interpretationsprozess beginnt bereits mit der eingehenden Lektüre der ausgewählten Dokumente und wird durch die Analyse und die Erstellung des Kategoriensystems beziehungsweise die Auswahl und Zuordnung von Textstellen weitergeführt. Als abschließender Teil der Interpretation erfolgt die inhaltliche Auswertung und Zusammenfassung der gewonnenen Analyseergebnisse in Bezug zur Fragestellung.

Zusammenfassend ergibt sich also folgendes Vorgehen für die Dokumentenanalyse:

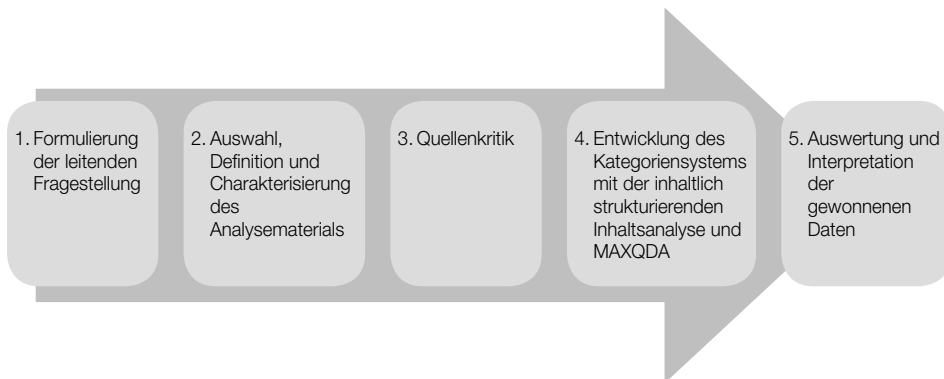


Abb. 4: Ablauf der Dokumentenanalyse

### 2.3.2 Leitende Fragestellung zur Dokumentenanalyse

Aus der Fragestellung der gesamten Studie leitet sich folgende Fragestellung für die Dokumentenanalyse ab:

Welche Qualitätsmerkmale und Gütekriterien werden in wissenschaftlichen Publikationen für Partizipative und Inklusive Forschung (mit Menschen mit Lernschwierigkeiten) sowie Qualitative Sozialforschung genannt?

### 2.3.3 Auswahl, Definition und Charakterisierung des Analysematerials

Zur Qualitativen Dokumentenanalyse werden wissenschaftliche Beiträge aus printmedialen und webmedialen Fachzeitschriften und Herausgeberschaften sowie Auszüge aus Monografien hinzugezogen, deren Auswahl im Folgenden näher beschrieben wird. Die Auswahl wird von folgenden Grundannahmen begleitet, die sich aus den theoretischen Vorüberlegungen, wie sie im Theorieteil der vorliegenden Arbeit ausformuliert wurden, ergeben:

- Die Prinzipien Partizipativer Forschung sind auf einen paradigmatischen Wandel innerhalb der Qualitativen Sozialforschung zurückzuführen.
- Wenn im Rahmen Qualitativer Sozialforschung ethische und wissenschaftliche Qualitätskriterien oder -standards formuliert werden, so sind sie unabhängig von einem bestimmten Personenkreis und des Forschungsansatzes zu betrachten und somit auch für die Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und Partizipative und Inklusive Forschungsansätze gültig.
- Jedoch kann es für die Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten Qualitätskriterien geben, die von besonderer Relevanz bezüglich des Personenkreises sind.
- Selbiges gilt für die Forschungsansätze Partizipative und Inklusive Forschung. Auch hier kann es Qualitätskriterien geben, die auf die Spezifik der Ansätze zugeschnitten sind.
- Inklusive Forschung ist als Teil Partizipativer Forschung zu betrachten, weshalb alle Qualitätskriterien Partizipativer Forschung auch für Inklusive Forschungsansätze gelten.

Das Ziel der Dokumentenanalyse ist eine explorative Annäherung an mögliche Qualitätskriterien für Partizipative und Inklusive Forschung. Dies dient der erweiterten Orientierung im Themenbereich und der Erweiterung des theoretischen Rahmens, auf dessen Grundlage im Anschluss die Interviews geführt und deduktiv-induktiv ausgewertet werden. Deshalb wird bei der Stichprobenauswahl keine Totalerhebung verfolgt und es werden trotz der Festlegung von Auswahlkriterien und Rechercheorten stichprobenartig Dokumente zur Analyse hinzugezogen. Die Ziehung der Stichproben erfolgt in Anlehnung an das Vorgehen einer *Ad-Hoc-Stichprobe* (auch Pseudostichprobe genannt) (Auswahlschritt 2), die im weiteren Verlauf des Kapitels näher beschrieben wird (vgl. Bortz, Döring 2006, S. 480). Genau genommen werden durch die Festlegung von Kriterien, die der Dokumentenauswahl zugrunde liegen, in der dargestellten Studie zwei Auswahlverfahren miteinander kombiniert: die *Ad-Hoc-Stichprobe* in Kombination mit dem „Sampling nach bestimmten, vorab festgelegten Kriterien“ (Przyborski, Wohlrab-Sahr 2008, S. 178) (Auswahlschritt 3). Zudem werden Kategorien festgelegt, in welche die ausgewählten Dokumente eingeordnet werden und die auf der Grundlage des Themas der Studie und bisheriger theoretischer Vorarbeiten entstanden (Auswahlschritt 4). Innerhalb der Kategorien wird eine ungefähre Gleichverteilung der Anzahl der Dokumente angestrebt. Nach erfolgter Stichprobenauswahl und Verteilung auf die erstellten Textkategorien findet nochmals deren Überprüfung mit Blick auf die theoretischen und forschungspraktischen (Vor-) Überlegungen der Arbeit statt (Auswahlschritt 5). Die einzelnen Auswahlsschritte werden im Folgenden detailliert erläutert.

### 2.3.3.1 Erläuterung der Stichprobenauswahl

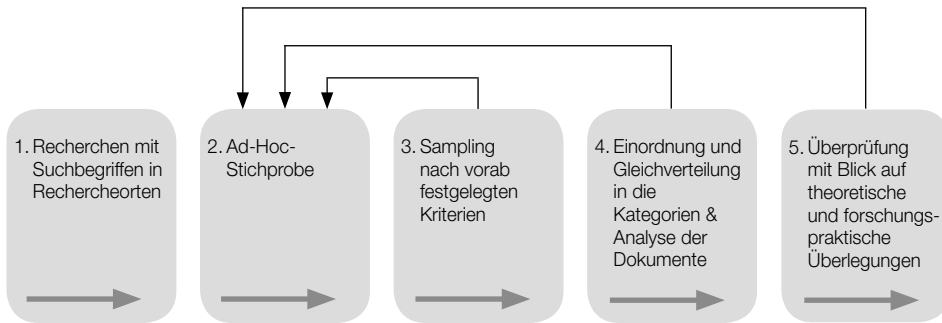


Abb. 5: Vorgehen bei der Stichprobenauswahl für die Dokumentenanalyse

#### 1. Auswahlsschritt: Recherche mit Suchbegriffen in Rechercheorten

Für die Auswahl geeigneter Dokumente wird zunächst in folgenden Bibliothekskatalogen, digitalen Volltextbibliotheken und virtueller Literaturdatenbanken mit den Suchbegriffen „Partizipative Forschung/Participatory Research“, „Inklusive Forschung/Inclusive Research“, „Forschungsethik/Research Ethics“, „Qualität Qualitativer Sozialforschung/Quality of Qualitative Research“ recherchiert:

- Bibliothekskataloge: Deutsche Nationalbibliothek, Universitätsbibliothek Leipzig
- Digitale Volltextbibliotheken: bidok, Joseph Rowntree Foundation, SSOAR – Social Science Open Access Repository
- Virtuelle Literaturdatenbanken: Homepage der DIFGB, SOWIPOINT – Das Portal für die Sozialwissenschaften

Der Bibliothekskatalog der *Deutschen Nationalbibliothek* (DNB) wird ausgewählt, da hier alle deutschsprachigen Veröffentlichungen verzeichnet sind, der Bibliothekskatalog der *Universitätsbibliothek Leipzig* (UBL) wird aufgrund seiner örtlichen Nähe und somit Erreichbarkeit ausgewählt. Die digitale Volltextbibliothek mit dem Schwerpunkt Inklusion und Integration von Menschen mit Behinderung *bidok* und die Volltextbibliothek der *Joseph Rowntree Foundation* (JRF), eine der bekanntesten Institutionen zur Forschungsförderung für Partizipative und Inklusive Forschungsprojekte in Großbritannien, bieten aufgrund ihrer spezifischen inhaltlichen Ausrichtung eine Bandbreite an Literaturempfehlungen zum genannten Themenkomplex und sind deshalb in die Recherche einzubeziehen. Auch die digitale Bibliothek *Social Science Open Access Repository* (SSOAR) wird für den Themenbereich Qualitative Sozialforschung als umfassende Literaturquelle erschlossen. Ähnlich verhält es sich mit der virtuellen Literaturdatenbank der *Deutschen interdisziplinären Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.* (DIFGB), die eine wenn auch nicht regelmäßig aktualisierte so doch umfangreiche Sammlung an internationalen Literaturempfehlungen enthält und dem *Portal für die Sozialwissenschaften* (SOWIPOINT) als frei zugängliches Datenportal zu sozialwissenschaftlichen Publikationen.

Des Weiteren gibt es eine Reihe an Fachzeitschriften, die spätestens seit den 1990er Jahren vermehrt Artikel zum Themenfeld Partizipative und Inklusive Forschung sowie Qualität und Ethik in der Qualitativen Sozialforschung veröffentlichen. Es werden exemplarisch drei Zeitschriften ausgewählt, die durch ihr Renommee und ihre inhaltliche Ausrichtung dem Anliegen der vorliegenden Forschungsarbeit sehr nahe kommen:

- *British Journal of Learning Disabilities (BJOLD)*
- *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (JOARIID)*
- *Qualitative Inquiry (QUI)*

Die Suchergebnisse lassen sich quantitativ wie folgt darstellen:

Suchbegriff	ULB	DNB	bidok	JRF	SSOAR	DIFGB	SOWI-PORT	BJOLD	JOARIID	QUI
Partizipative Forschung/Participatory Research	266	33	76	11	5115	38	216	92	67	208
Inklusive Forschung/Inclusive Research	/	32	437	3	4521	9	169	238	162	149
Forschungsethik/Research Ethics	570	178	9	5	35	17	275	232	282	590
Qualität Qualitativer Sozialforschung/Quality of Qualitative Research	882	3	327	/	7773	4	191	223	311	660

Abb. 6: Anzahl der Suchergebnisse nach Auswahlsschritt 1 (Stand Mai 2014)

Außerdem erfolgt die Recherche in Publikationslisten von Autoren und Autorinnen aus dem deutschsprachigen Raum sowie aus Großbritannien, die aufgrund ihrer Bedeutung und Repräsentativität für die Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze von besonderer Relevanz sind und deshalb unbedingt Berücksichtigung finden. Die Relevanz kann einerseits durch die theoretischen Vorüberlegungen und die damit verbundene Literatursichtung begründet werden und misst sich zudem an folgenden Kriterien: auffällig häufiges Vorkommen oder häufige Zitationen in bisher recherchébedingt eingesehenen themenspezifischen Publikationen (Zeitschriftenaufsätze, Beiträge in Sammelbänden, Monografien), Qualität der verfassten Publikationen<sup>46</sup>, Übereinstimmung mit den genannten Auswahlkriterien.

<sup>46</sup> Als Kriterien zur Messung der Qualität werden gemäß der „Qualitätskriterien für wissenschaftliche Publikationen“ der Universität Bielefeld folgende festgelegt: **Veröffentlichungszweck:** Mit welchem Hintergrund und für welche Zielgruppe wurde die Information veröffentlicht? **Urheber:** Handelt es sich bei den Autorinnen um Fachwissenschaftlerinnen? Welchen Ruf und welche Qualität hat der Verlag? Von wem wurde die Internetseite veröffentlicht? **Äußere Form:** Ist die Aufmachung der Publikation seriös? Welche Sprache wird verwendet? **Inhalte, Quellen:** Lassen sich die Aussagen überprüfen? Wie genau sind die Angaben? Wie objektiv ist die Darstellung? Auf welche Quellen und Literatur wird verwiesen? Bei Internetseiten: Wohin führen die Links und wer verlinkt auf die Seite? **Aktualität:** Wann ist die Publikation erschienen? Wann wurde die Internetseite zuletzt inhaltlich überarbeitet? **Referenzen:** Gibt es Mechanismen der Qualitätssicherung? Werden die Aufsätze der Zeitschrift in einer Fachdatenbank ausgewertet? Ist die Publikation in den Bestand wissenschaftlicher Bibliotheken aufgenommen worden? Online verfügbar unter: ([https://www.ub.uni-bielefeld.de/div/pdf/Qualitaet\\_WissPubl.pdf](https://www.ub.uni-bielefeld.de/div/pdf/Qualitaet_WissPubl.pdf) (zuletzt gesichtet am 08.10.2018)).

Für den deutschsprachigen Raum treten hier besonders hervor:

*Bergold, Jarg; Buchner, Tobias; Flieger, Petra; Goeke, Stephanie; König, Oliver; Schuppener, Saskia; Terfloth, Karin; von Unger, Hella*

Für Großbritannien sind zu nennen:

*Barnes, Collin; Cook, Tina; Johnson, Kelley; Nind, Melanie; Oliver, Michael; Stalker, Kirsten; Vinha, Hilra; Walmsley, Jan; Williams, Val*

Diese Liste relevanter Autorinnen erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und bezieht, wie erwähnt, ausschließlich die Autoren und Autorinnen ein, die im Zuge der theoretischen Vorarbeiten als besonders präsent wahrgenommen wurden. Nicht alle Publikationslisten sind in web-medialer Form auf den Präsenzseiten der Personen beziehungsweise der Institutionen, denen sie angehören, zu finden. Es wird in den Publikationslisten der Autoren und Autorinnen recherchiert, die Rechercheergebnisse werden anschließend in den zweiten und alle darauffolgenden Auswahl-schritte aufgenommen und somit überprüft und einbezogen beziehungsweise verworfen.

## 2. Auswahlsschritt: Ad-Hoc-Stichprobe

Aus der Vielzahl an Suchergebnissen werden durch eine Ad-Hoc-Stichprobenziehung Artikel, Beiträge und (Teil-)Kapitel aus den Fachzeitschriften, Herausgeberschaften und Monografien herausgesucht. Als eine Voraussetzung für die Anwendung des Ad-Hoc-Stichprobenverfahrens gilt, dass die Untersuchung (oder Teile der Untersuchung) explorativen Charakter tragen und die Erfüllung der Kriterien einer reinen Zufallsstichprobe einen Untersuchungsaufwand erfordert, der nicht im Verhältnis zu den zu erwartenden Ergebnissen steht (vgl. Bortz, Döring 2006, S. 480). Beide Voraussetzungen gelten in der hier dargelegten Studie: Dadurch, dass die Dokumentenanalyse erste Hinweise auf mögliche Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung geben soll, die durch die Interviews erweitert werden, trägt dieser Teilschritt der Untersuchung einen explorativen Charakter. Des Weiteren wäre die ausnahmslose Erfassung der Grundgesamtheit und die Anwendung eines Auswahlplans (beides Voraussetzungen für die reine Zufallsstichprobe) zwar möglich, wird jedoch als nicht verhältnismäßig eingeschätzt (vgl. Bortz, Döring 2006, S. 480). Damit die Ad-hoc Stichprobe nicht nachlässig oder unwissenschaftlich erscheint, müssen nach Bortz und Döring (2006) nachfolgende Fragen mitgedacht und -diskutiert werden. Zur Beantwortung der Fragen muss bedacht werden, dass es sich bei der hier durchgeführten Studie um eine qualitative Studie handelt, während Bortz und Döring (2006) ihre Ausführungen eher auf quantitative Studien beziehen (was beispielsweise durch die Verwendung des originär statistischen Terminus *Konfidenzintervall* deutlich wird). Unter Beachtung dieses Gesichtspunktes werden im Folgenden die Fragen beantwortet:

■ Für welche Population gelten die Untersuchungsergebnisse?

Die Untersuchungsergebnisse (sprich die herausgearbeiteten Kriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung) können potenziell für alle Forschungsprojekte und die daran beteiligten Forschenden gelten. Durch welche weiteren Kriterien die Ergebnisse der Dokumentenanalyse ergänzt werden müssen, wird durch den subjektiven „Praxisblick“ im Rahmen der Interviews beantwortet.

■ Nach welchem Verfahren wurden die Untersuchungsobjekte ausgewählt?

Die analysierten Dokumente werden durch die Ad-Hoc-Auswahl von Dokumenten gewonnen, die aus der Recherche hervorgehen und die anschließend mit den vorab dargestellten Auswahlkriterien abgeglichen werden (siehe 1. Auswahlsschritt).

Inwieweit ist die Generalisierung der Ergebnisse durch Besonderheiten des Auswahlverfahrens eingeschränkt?

Die Generalisierung der Ergebnisse ist unter anderem dadurch beschränkt, dass die Auswahlkriterien die Möglichkeit des Einbezugs negativ-kritischer Dokumente (in Bezug zum Forschungsthema) zwar zulassen, jedoch auch nach intensiver Recherche kein Dokument auffindbar war, dem diese Haltung zu Eigen war. Das bedeutet, dass sich alle ausgewählten Dokumente zwar auch kritisch, jedoch ausschließlich positiv zur Anwendung Partizipativer und Inklusiver Forschung äußern und kein Dokument hinzugezogen werden konnte, dass die Anwendung oder Sinnhaftigkeit dieser Forschungsansätze grundlegend in Frage stellt.

Gibt es strukturelle Besonderheiten der Population, die eine Verallgemeinerung der Ergebnisse auch auf andere, nicht untersuchte Populationen rechtfertigen?

Zur Einordnung der ausgewählten Dokumente wurden die Kategorien *Menschen mit Lernschwierigkeiten*, *Menschen mit Behinderung* und *ohne Angabe bezüglich des Personenkreises* erstellt (siehe 4. Auswahlschritt). Mit Blick auf die theoretischen Vorarbeiten zur Studie lässt sich vermuten, dass sich die Ergebnisse auf jegliche partizipativ angelegte Forschung ohne Bezug auf eine bestimmte Personengruppe verallgemeinern lassen.

Welche Präzision (Konfidenzintervall) haben die Ergebnisse angesichts des untersuchten Stichprobenumfangs?

Aufgrund der qualitativen Ausrichtung der Studie kann der Konfidenzintervall als Kriterium statistischer Erhebungen nicht exakt festgelegt werden. Durch die Festlegung der Auswahlkriterien für die Dokumente wird der Aspekt der Präzision in dieser Studie eher auf qualitativer Ebene (Wie qualitativ hochwertig sind die Texte in Bezug zur Forschungsfrage und zum Forschungsthema?) als auf quantitativer Ebene (Wie hoch ist der Stichprobenumfang?) angestrebt.

Welche Überlegungen nehmen Einfluss auf die Festlegung des Stichprobenumfangs?

Wie in den meisten qualitativen Studien üblich ist der Umfang der Stichprobe vorab nicht bekannt. Welche Überlegungen für die Festlegung eine Rolle spielen, wird im 5. Auswahlschritt *Überprüfung mit Blick auf theoretische und forschungspraktische Überlegungen* näher erläutert.

### 3. Auswahlschritt: Sampling nach vorab festgelegten Kriterien

Gemäß des Untersuchungsziels, den theoretischen Grundlagen sowie den forschungspraktischen Gegebenheiten werden für die Auswahl der Dokumente neben den Qualitätskriterien, die für wissenschaftliche Publikationen von der Universität Bielefeld veröffentlicht wurden, folgende weitere Kriterien formuliert:

- Die Dokumente müssen bereits in irgendeiner Form (Printmedien oder Webpräsenz) veröffentlicht sein.



- Die Dokumente müssen gemessen an ihren Voraussetzungen (Autorenschaft, Publikationsort) authentisch und glaubwürdig sein. Das heißt, dass sie entweder in seriösen Fachzeitschriften beziehungsweise von Fachverlagen publiziert wurden oder aber, bei Internetpublikationen, nachweislich Dokumente renommierter Gesellschaften, Verbände oder Autorinnen sind. Die Beurteilung des Renommees ergibt sich aus den Recherchen und theoretischen Vorarbeiten dieser Studie.
- Die Dokumente müssen sowohl aus dem deutschsprachigen als auch aus dem internationalen Raum stammen, wobei aufgrund der Themenstellung der vorliegenden Arbeit und aufgrund ihrer internationalen Vorreiterrolle und ihres internationalen Einflusses in der Entwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze besonders Publikationen aus Großbritannien beachtet werden.
- Die Dokumente müssen zwischen 1990 und März 2014 veröffentlicht sein. Dieser Zeitraum spiegelt den Beginn der Popularität Partizipativer Forschungsansätze im Kontext von sogenannter Behinderung in den 1990er Jahren in Großbritannien wieder (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 6) und erstreckt sich bis zur Beendigung der Dokumentenanalyse für die vorliegende Forschungsarbeit im März 2014.
- Die Dokumente sollten aus partizipativ arbeitenden Forschungsfeldern stammen (vgl. Bergold, Thomas 2010, S. 335).
- Die Dokumente müssen sich inhaltlich Partizipativer und Inklusiver Forschung, der Qualität Qualitativer Sozialforschung und/oder dem Themenkomplex Forschungsethik widmen.
- Es werden sowohl Dokumente berücksichtigt, die sich keinem spezifischen Personenkreis widmen, als auch Dokumente, die sich in ihrer Auseinandersetzung speziell dem Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten zuwenden. Letzteres ist mit der Spezifik der Forschungsfrage für die vorliegende Arbeit zu begründen und ersteres fungiert als Ausdruck der Grundannahme, dass die Gültigkeit der Aussagen über mögliche Qualitätskriterien von Forschung als unabhängig von einem bestimmten Personenkreis betrachtet werden.
- Es soll sich bei den Dokumenten um Publikationen handeln, die sich mit den genannten Thematiken aus allgemeiner Perspektive beschäftigen ohne beispielsweise eine bestimmte Methode oder eine bestimmte Altersgruppe (bspw. Kinder- und Jugendliche) zu fokussieren.
- Bei der Auswahl der Dokumente werden Autorinnen und Autorinnenteams möglichst nur einmalig berücksichtigt, um ein möglichst breites Bild der verschiedenen Perspektiven abbilden zu können und dennoch innerhalb der kapazitären Grenzen der vorliegenden Arbeit zu bleiben.<sup>47</sup> Ist zwischen 1990 und 2014 ein Perspektivenwechsel der Autorinnen erkennbar, wird dieser gekennzeichnet und berücksichtigt.

Die Kriterien werden an die ad-hoc ausgewählten Dokumente angelegt und mit diesen abgeglichen. Entsprechen die Dokumente den Kriterien, wird mit dem dritten und vierten Auswahlsschritt fortgefahren. Entsprechen sie diesen nicht, werden sie verworfen und ein neues Dokument wird gemäß Schritt zwei ausgewählt.

---

<sup>47</sup> Es kann jedoch sein, dass sich Autorinnen aufgrund der Zusammensetzung in Autorinnenteams doppeln.

4. Auswahlsschritt: Einordnung und Gleichverteilung in die Kategorien

Um die Dokumente nach ihrer inhaltlichen Ausrichtung einordnen zu können, werden Kategorien erstellt, die sich am Thema und der Frage- und Zielstellung der vorliegenden Untersuchung orientieren. Dabei wird als übergeordnete Kategorie zwischen Dokumenten unterschieden, die aus dem deutschsprachigen Raum kommen und Dokumenten, deren Ursprung im internationalen Raum, speziell aber Großbritannien liegt. Der Grund ist die bereits angesprochene internationale Vorreiterrolle Großbritanniens in der Entwicklung und Verbreitung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze. Anschließend geht es um die Ausrichtung der Dokumente bezüglich der aus den theoretischen Vorarbeiten hervorgehenden Auswahlbereiche Partizipative und Inklusive Forschung sowie Qualität Qualitativer Forschung. Da sich die vorliegende Arbeit speziell dem Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten zuwendet werden des Weiteren Unterschiede bezüglich des in den Dokumenten angesprochenen Personenkreises gemacht: *Menschen mit Lernschwierigkeiten (MmL)* oder *Menschen mit Behinderung (allgemein)/ohne Angaben bezüglich des Personenkreises (MmB/o.a.)*.

Das Kategorienschema zur Einordnung der Dokumente gestaltet sich also folgendermaßen:

Deutschsprachiger Raum				Internationaler Raum (i.B. Großbritannien)			
	Partizipative Forschung	Inklusive Forschung	Qualität Qualitati- ver Forschung	Partizipative Forschung	Inklusive Forschung	Qualität Qualitativer Forschung	
MmL*							
MmB (allg.)/ o.a.							
(total)							
total							

\* Menschen mit Lernschwierigkeiten  
\*\* Menschen mit Behinderung (allgemein)/ohne Angabe

Abb. 7: Kategoriensystem zur Einordnung der Dokumente

Für die Auswahl der Dokumente wird eine Gleichverteilung innerhalb der Kategorien angestrebt, um möglichst ein Gleichgewicht der einzelnen Aussagen herzustellen. Einzige Ausnahme sind die Dokumente, die sich dem Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten widmen: Der vergleichsweise intensiven Erfahrung in der Partizipativen und Inklusiven Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten in Großbritannien soll auch an dieser Stelle Rechnung getragen werden, da hier wesentliche Informationen für die Forschungsarbeit zu erwarten sind. Jedes Dokument wird direkt im Anschluss an die Verteilung in das Kategorienschema analysiert.

5. Auswahlsschritt: Überprüfung mit Blick auf theoretische und forschungspraktische Überlegungen

Nach jeweils zehn analysierten Dokumenten erfolgt eine Überprüfung der bisherigen Ergebnisse mit Blick auf die theoretischen und forschungspraktischen (Vor-) Überlegungen, um gegebenenfalls die Auswahl und somit die Analyse zu beenden. Das heißt konkret, dass die Ergebnisse der Dokumentenanalyse auf ihre Qualität und Quantität hin überprüft werden.

Dabei stehen folgende Fragen im Vordergrund: Reicht die Anzahl der Kategorien, die aus den Dokumenten herausgearbeitet wurden, als fundierte Grundlage für das weitere Forschungsvorgehen? Steht der Aufwand im Verhältnis zum gewünschten Ergebnis? Können die Kategorien und die dafür codierten Textpassagen beziehungsweise Codings aus den Dokumenten als stichhaltig gelten? Ist eine Annäherung an die theoretische Sättigung<sup>48</sup> erreicht? Nach Abwägung der Antworten auf diese Fragen, erfolgt entweder der Abschluss der Stichprobenauswahl oder eine weitere Ziehung gemäß Schritt zwei.

### 2.3.3.2 Ergebnisse der Stichprobenauswahl

Bei der Überprüfung der Analyseergebnisse kann bereits nach zwanzig Dokumenten festgestellt werden, dass sich viele der bereits erstellten Kriterien wiederholen und somit bestätigt werden, und zwar noch neue Erkenntnisse hinzukommen, sich aber eine theoretische Sättigung abzeichnet. Nach einunddreißig analysierten Dokumenten kann diese Tendenz bestätigt werden und die Analyse wird abgeschlossen (vgl. Abbildung 8). Es ist davon auszugehen, dass man nicht von einer vollständigen theoretischen Sättigung sprechen kann und sich durch das Hinzuziehen weiterer Dokumente vermutlich vereinzelt neue Kategorien ergeben würden. Hier ist jedoch das Verhältnis von Aufwand und Nutzen der Dokumentenanalyse abzuwägen. Deshalb wird der Analyseprozess nach einunddreißig Dokumenten mit 1445 Codings verteilt auf eine Vielzahl von Kategorien und Subkategorien beendet.

Hauptkategorien, auf die sich die Subkategorien verteilen	Anzahl der Subkategorien nach der Analyse von 10 Dokumenten	Anzahl der Subkategorien nach der Analyse von 20 Dokumenten	Anzahl der Subkategorien nach der Analyse von 25 Dokumenten	Anzahl der Subkategorien nach der Analyse von 31 Dokumenten
<b>Schwierigkeiten und Herausforderungen</b>				
Herausforderungen in der Qualität	4	6	6	6
Übergreifende Schwierigkeiten	5	6	6	6
Schwierigkeiten vor der Forschung	2	2	4	5
Schwierigkeiten während der Forschung	2	4	4	4
Schwierigkeiten nach der Forschung	1	3	5	5
<b>Qualitätsmerkmale</b>				
Kriterien zu den grundlegenden Werten	4	6	6	6
Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses	9	11	11	11

<sup>48</sup> „Die Auswahl und Einbeziehung weiteren Materials wird abgeschlossen, wenn die **theoretische Sättigung** einer Kategorie oder Untersuchungsgruppe erreicht ist, d.h wenn sich nichts Neues mehr ergibt.“ (Flick 2009, S 161; Hervorhebung i.O.)

Hauptkategorien, auf die sich die Subkategorien verteilen	Anzahl der Subkategorien nach der Analyse von 10 Dokumenten	Anzahl der Subkategorien nach der Analyse von 20 Dokumenten	Anzahl der Subkategorien nach der Analyse von 25 Dokumenten	Anzahl der Subkategorien nach der Analyse von 31 Dokumenten
Kriterien für die Zusammenarbeit der Teilnehmenden	10	11	11	11
Kriterien zur Wirkung und Bewertung der Forschungsergebnisse	13	15	15	15
<b>Anzahl der Subkategorien gesamt</b>	51	64	68	69
Anzahl der Codings gesamt	632	1198	1327	1445

Abb. 8: Anzahl der Subkategorien nach der Analyse von 10; 20; 25 und 31 Dokumenten

Nach durchlaufen der einzelnen Auswahlsschritte stehen folgende Dokumente zur Beantwortung der Fragestellung durch die Qualitative Dokumentenanalyse zur Verfügung. Zum Verständnis und zur besseren Einordnung werden zu jedem Dokument Informationen zum Hintergrund der jeweiligen Autorinnen und der zugrundeliegenden wissenschaftlichen Perspektive dargestellt:

Barnes, C.; Mercer, G. (Hrsg.) (1997): *Breaking the Mould? An introduction to doing disability research*. In: *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press, S. 1-14.

Collin Barnes ist emeritierter Professor und Geof Merker war Mitarbeiter im Bereich der Disability Studies der University of Leeds. Beide haben langjährige Erfahrung im Bereich der Forschung im Kontext von Behinderung und beschäftigen sich in ihrem Beitrag mit dem Werdegang und den wissenschaftstheoretischen wie forschungspraktischen Gesichtspunkten der Forschung im Bereich Behinderung.

Bergold, J.; Thomas, S. (2012): *Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung*. In: *Forum Qualitative Sozialforschung*, Vol. 13, No. 1, Online verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3332> (zuletzt gesichtet am 28.07.2018).

Jarg Bergold ist emeritierter Professor für den Arbeitsbereich Klinische Psychologie und Gemeindepsychologie an der Freien Universität Berlin und Stefan Thomas Professor für empirische Sozialforschung an der Fachhochschule Potsdam. Beide haben forschungspraktische Erfahrung im Bereich Partizipativer Gesundheitsforschung und setzen sich auf methodischer und methodologischer Ebene mit dem Forschungsansatz auseinander. Auch in dem ausgewählten Beitrag geht es um wissenschaftstheoretische, methodische und methodologische Überlegungen zur Partizipativen Forschung, wobei der Personenkreis Menschen mit Behinderung nicht explizit in den Blick genommen wird.

Bigby, Ch.; Frawley, P.; Ramcharan, P. (2014): *Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability*. In: *Journal of Applied Research in Learning Disabilities*, Vol. 27, No. 1; S. 3-12.

Christine Bigby ist Professorin am Living with Disability Research Center (LiDs) an der La Trope University in Melbourne/Australien mit dem Arbeitsschwerpunkt sozialer Inklusion erwachsener Menschen mit Behinderung. Patsie Frawley ist Professorin und Leiterin des Masterstudiengangs Disability And Inclusion an der Deakin University in Melbourne/Australien und Paul Ramcharan ist Professor am Centre for Applied Social Research der RMIT University ebenfalls in Melbourne/Australien. Alle drei Autorinnen verfügen über Erfahrung im Bereich Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In ihrem Artikel setzen Sie sich im Rahmen einer Literaturanalyse mit verschiedenen Zugangs- und Durchführungswegen Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten auseinander und beziehen Ihre eigenen Erfahrungen aus Inklusiven Forschungsprojekten in die Überlegungen ein.

Buchner, T.; Koenig, O. (2011): (Inklusive) Forschung als Empowerment. In: Kulig, W.; Schirbort, K.; Schubert, M. (Hrsg.): Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 267-281.

Tobias Buchner und Oliver König arbeiten als Mitarbeiter am Bildungswissenschaftlichen Institut der Universität Wien. Sie haben beide Erfahrungen in der Gestaltung partizipativer Lehrveranstaltungen mit Studierenden der Bildungswissenschaft und Menschen mit Lernschwierigkeiten, verfügen über Partizipative und Inklusive Forschungserfahrung und setzten sich in ihren bisherigen Publikationen unter anderem auf methodischer und methodologischer Ebene mit den genannten Forschungsansätzen auseinander. In dem hier angeführten Beitrag beschreiben sie unter anderem den möglichen Einfluss Inklusiver Forschung auf soziale, gesellschaftliche und politische Empowermentprozesse.

Buchner, O.; Koenig, O.; Schuppener, S. (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. In: Teilhabe 1/2011, Jg. 50, S. 4-10.

Saskia Schuppener<sup>49</sup> ist Professorin im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung am Institut für Förderpädagogik der Universität Leipzig. In ihrem Artikel wenden sich die Autorinnen dem gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Behinderung aus (forschungs-) historischer, aktueller und wissenschaftstheoretischer Perspektive zu, wobei sie einen Vergleich der Entwicklungen in Deutschland zu denen in Großbritannien und Irland vornehmen und unter Bezugnahme zur UN-Behindertenrechtskonvention Hindernisse, Möglichkeitsräume und Perspektiven aufzeigen.

Cook, T., Inglis, P. (2012): Participatory research with men with learning disability: informed consent. In: Tizard Learning Disability Review, Vol. 17, No. 2, S. 92-101.

Tina Cook ist Mitarbeiterin am Institut für Soziale Arbeit, Bildung und Gemeinschaftswohl der Northumbria University in Newcastle. Einer ihrer Arbeitsschwerpunkte sind Partizipative und Inklusive Forschungsmethoden. In diesem Zusammenhang ist der vorliegende Artikel entstanden, in dem sie sich mit methodischen Überlegungen zur Partizipativen Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten beschäftigt und den Fokus auf die theoriegeleitete Hinführung zu den Möglichkeiten Informierter Einwilligung legt.

Faulkner, A. (2004): The ethics of survivor research. Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health service users and survivors. Bristol: The Policy Press.

<sup>49</sup> zur Personenbeschreibung von Tobias Buchner und Oliver König siehe oben

Alison Faulkner ist Mitglied am Center of Mental Health Research der Universität London und forscht bereits langjährig in Partizipativen Forschungsprojekten mit Nutzerinnen von Dienstleistungen zur psychischen Gesundheit. In ihrem Beitrag stellt sie ethische Qualitätskriterien vor, die sie gemeinsam mit den Dienstleistungsnutzerinnen entwickelt hat und die für eine ethische verantwortungsvolle Partizipative Forschung von Bedeutung sind.

Dalton, A.J.; McVilly, K.R. (2004): Ethics Guidelines for International, Multicenter Research Involving People with Intellectual Disabilities. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 1, No. 2, S. 57-70. Online verfügbar unter: <https://www.iasidd.org/uploads/legacy/pdf/ethics-guidelines.pdf> (zuletzt gesichtet am 28.08.2018).

Arthur J. Dalton arbeitet am Center for Aging Studies des New York State Institute for Basic Research in Developmental Disabilities und Keith R. McVilly am Center for Developmental Disabilities Studies der Faculty of Medicine an der University of Sydney. Die hier formulierten ethischen Richtlinien zur Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten wurden bei einem Treffen der International Association of the Scientific Study of Intellectual Disability (IASIDD), vertreten durch eine Reihe an international renommierten Forschenden, herausgearbeitet und im Anschluss durch die zwei Autoren publiziert.

DGS- Deutsche Gesellschaft für Soziologie: Ethik Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie und des Bundesverbandes Deutscher Soziologinnen und Soziologen (BDS). Online verfügbar unter: <https://www.sozioogie.de/de/die-dgs/ethik/ethik-kodex/> (Zuletzt gesichtet am 08.10.2018).

Die DGS „ist ein gemeinnütziger Verein, dessen Zielsetzungen vor allem darin bestehen, sozialwissenschaftliche Probleme zu erörtern, die wissenschaftliche Kommunikation der Mitglieder zu fördern und an der Verbreitung und Vertiefung soziologischer Erkenntnisse mitzuwirken.“ (DGS). In dem zur Analyse hinzugezogenen Dokument werden ethische Standpunkte und Implikationen der soziologischen Wissensproduktion, -verwendung und -weitergabe erörtert.

Flick, U. (2009): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, S. 487-509.

Uwe Flick ist Professor im Arbeitsbereich Qualitative Sozial- und Bildungsforschung der Freien Universität Berlin. Aus seinem Grundlagenbuch zur Qualitativen Sozialforschung wird das Kapitel über die Qualität Qualitativer Sozialforschung zur Dokumentenanalyse hinzugezogen, in welchem der Themenbereich ausführlich diskutiert wird und einzelne Qualitätskriterien aufgestellt werden.

Flieger, P. (2003): Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung. In: Hermes, G.; Köbsell, S. (Hrsg.): *Disability Studies in Deutschland – Behinderung neu denken. Dokumentation der Sommeruni 2003*. Kassel: bifos, S. 200-204.

Petra Flieger arbeitet als freie Sozialwissenschaftlerin in verschiedenen (Forschungs-) Projekten zum Themenfeld Inklusion. In ihrem Beitrag geht sie auf verschiedene Formen und Modelle Partizipativer Forschungszusammenarbeit ein und skizziert deren Schwierigkeiten und Herausforderungen.

Freikamp, U. (2008): Bewertungskriterien für eine qualitative und kritisch-emanzipatorische Sozialforschung. In: Freikamp, U.; Leanza, M.; Mende, J.; Müller, S.; Ullrich, P.; Voß, H.-J. (Hrsg.): *Kritik mit Methode? Forschungsmethoden und Gesellschaftskritik*. Berlin: Karl Dietz Verlag, S. 215-232.

Ulrike Freikamp arbeitet als psychologische Psychotherapeutin in Berlin. In ihrem Beitrag arbeitet sie Qualitätskriterien kritisch emanzipatorischer Sozialforschung heraus und erläutert die Möglichkeiten derer Umsetzung.

Gilbert, T. (2004): Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. In: *Health and Social Care in the Community*, Vol. 12, No. 3, 298-308.

Tony Gilbert ist Professor an der University of Plymouth mit den Arbeitsgebieten Gesundheitssoziologie, Soziologie der Behinderung und auch Partizipative Forschungsmethoden. Er arbeitet aktiv in Partizipativen Forschungsprojekten mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und widmet sich auch in dem vorliegenden Artikel den Herausforderungen und Möglichkeiten Partizipativer Forschung, indem er auf deren soziologische und methodologische Hintergründe verweist und Hinweise zur konkreten Umsetzung gibt.

Goeke, S.; Kubanski, D. (2012): Menschen mit Behinderung als GrenzgängerInnen im akademischen Raum. Chancen partizipativer Forschung. In: *Forum Qualitative Sozialforschung*, Vol. 13, No. 1, Art. 6. Online verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/rt/prINTER-Friendly/1782/3302> (zuletzt gesichtet am 05.05.2018).

Stefanie Goeke ist aktuell Referentin beim Caritasverband der Diözese Rottenburg-Stuttgart e.V. sowie in Forschung und Lehre zu den Themen Inklusion, Sozialraum, Empowerment und Gender Mainstreaming in der Behindertenhilfe tätig. Dagmar Kubanski ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Studiengang Bachelor of Nursing der Evangelischen Hochschule Berlin. In ihrem Artikel kennzeichnen die Autorinnen die Ansätze gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und sprechen sowohl spezifische wissenschaftstheoretische Voraussetzungen der Forschungszusammenarbeit als auch Herausforderungen und Möglichkeiten in der konkreten Umsetzung an.

Terfloth, K.; Goeke, S. (2006): Inklusiv forschen – Forschung inklusive. In: Platte, A.; Seitz, S.; Terfloth, K. (Hrsg.): *Inklusive Bildungsprozesse*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 43-52.

Karin Terfloth<sup>50</sup> ist Professorin im Arbeitsschwerpunkt Pädagogik bei schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung und Inklusionspädagogik der Pädagogischen Hochschule Heidelberg. In ihrem Beitrag wenden sich die Autorinnen den unterschiedlichen Einflüssen zu, die akademisch Forschende, Fachleute aus der Praxis und Bürgerinnen mit und ohne Behinderungserfahrung in die Forschung einbringen und konkretisieren Anliegen, Ziele und Umsetzungsmöglichkeiten Inklusiver Forschung mit Menschen mit Behinderungserfahrung.

Iacono, T. (2006): Ethical challenges and complexities of including people with Intellectual disability as participants in research. In: *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 31, No. 3, S. 173-179.

Teresa Iacono ist Professorin am Rural and Regional Allied Health College of Science, Health and Engineering an der La Trobe Rural Health School in Bendigo/Australien und arbeitet am Living with Disability Research Center. In ihrem Artikel spricht sie über ethische Herausforderungen im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten, insbesondere in Bezug zur Informierten Einwilligung und skizziert Lösungsansätze, wie diesen Herausforderungen in der Forschungspraxis begegnet werden kann.

---

<sup>50</sup> zur Personenbeschreibung von Stephanie Goeke siehe oben

ISA – International Sociological Association: Code of Ethics. Online verfügbar unter: <https://www.isa-sociology.org/en/about-isa/code-of-ethics/> (zuletzt gesichtet am 08.10.2018).

Die ISA wurde 1949 auf Anraten der UNESCO gegründet und zählt Mitglieder aus 126 Staaten, zu denen auch Soziologinnen aus Deutschland und Großbritannien zählen. Im Zusammenhang mit der Zielerklärung: „to present sociologists everywhere, regardless to their school of thought, scientific approaches or ideological opinion, and to advance sociological knowledge throughout the world.“ (ISA) wurden von der Association 2001 ein international gültiger „Code of Ethics“ veröffentlicht, der im Rahmen der Dokumentenanalyse erarbeitet wird.

Johnson, K.; Minogue, G.; Hopkins, R. (2014): Inclusive Research: Making a Difference to Policy and Legislation. In: *Journal of Applied Research in Learning Disabilities*, Vol. 27, No. 1; S.76-84.

Kelly Johnson ist Professorin am Social Policy Research Center der University of New South Wales Sidney/Australien, Gerard Minogue ist (Ko-) Forscher mit Lernschwierigkeiten unter anderem am Trinity College Dublin und Mitglied des Inclusive Research Network, Rob Hopkins arbeitete bei den Brothers of Charity, einem Dienstleistungsunternehmen für Menschen mit Lernschwierigkeiten, und unterstützt Selbstvertreterinnen in der Entwicklung Inklusiver Forschungsprojekte. Die drei Autorinnen verfügen jeweils über langjährige Forschungserfahrung mit je unterschiedlichen Expertisen und schreiben in ihrem Beitrag über zwei Forschungsprojekte zum Thema Sexualität und Beziehungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Sie diskutieren dabei die Fragen, welchen Einfluss die Forschungsarbeit auf die Ko-Forschenden hat, ob und wie Inklusive Forschung Veränderungen auf politischer und praktischer Ebene haben kann, welchen Einfluss die Forschenden mit Lernschwierigkeiten darauf nehmen (können) und welchen zusätzlichen Wert der Einbezug von Menschen mit Lernschwierigkeiten der Forschung gibt.

McDonald, K.E.; Kidney, C.A.; Patka, M. (2013): You need to let your voice be heard: research participants views on research. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol. 57, No. 3, S.216-225.

Katherine E. McDonald ist Professorin für Public Health am Falk College of Sport and Human Dynamics der Syracuse Universität in Syracuse/USA und Mitglied der American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), Colleen A. Kidney ist Mitglied des Human Services Research Institute (HSRI) und Mazna Patka ist Mitarbeiterin der Psychologischen Fakultät der Governors State University in Chicago/USA. Die Autorinnen führten 16 Interviews mit Ko- Forschenden mit Lernschwierigkeiten zu ihren Motiven zur und Perspektiven auf die Mitarbeit in Partizipativen Forschungsprojekten und arbeiteten unter anderem ethische und forschungspraktische Aspekte heraus, die für eine gelingende Forschungsarbeit von Bedeutung sind.

National Disability Authority (2009): Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. Online verfügbar unter: <http://nda.ie/nda-files/Ethical-Guidance-for-Research-with-People-with-Disabilities.pdf> (zuletzt gesichtet am 28.08.2018).

Die National Disability Authority (NDA) ist eine unabhängige staatliche Einrichtung in Irland, die der Regierung und dem öffentlichen Sektor Beratungsexpertinnen für die Belange von Menschen mit Behinderungserfahrungen in Politik und Praxis zur Verfügung stellt. Die NDA fasst in diesem Dokument ethische Richtlinien für eine ethisch verantwortungsvolle und gute Forschungspraxis mit Menschen mit Behinderung, wobei die inhaltlichen Ursprünge der ethischen Richtlinien nicht ausgemacht werden konnten.



Nind, M.; Vinha, H. (2013): Building an inclusive research community: the challenges and benefits. *Learning Disability Today*, Vol. 13, No. 3. Online verfügbar unter: <https://eprints.soton.ac.uk/353051/> (zuletzt gesichtet am 03.09.2018).

Melanie Nind ist heute Professorin für Bildung an der University of Southampton/Großbritannien. Sie verfügt über langjährige Erfahrungen in der Partizipativen und Inklusiven Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Hilra Vinha ist Mitarbeiterin am Richard Taunton Sixth Form College in Southampton und führte unter anderem gemeinsam mit Melanie Nind ein Forschungsprojekt zum Thema „Quality and Capacity in Inclusive Research with people with Learning Disabilities“ durch. Der vorliegende Artikel beinhaltet eine Zusammenfassung der Forschungsergebnisse zu den Vorteilen, Herausforderungen und Perspektiven Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten.

O'Brien, P.; McConkey, R.; García-Iriarte, E. (2014): Co-researching with People who have Intellectual Disabilities: Insights from a National Survey. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 27, No. 1, S. 65-75.

Patricia O'Brien ist Professorin für Disability Studies am Centre for Disability Studies an der University of Sydney/Australien. Roy McConkey ist Dozent für Disability Studies an der School of Health and Rehabilitation Sciences der University of Cape Town. Eburne Garcia-Iriarte ist Professorin und Direktorin des Master of Science Studiengangs der Disability Studies an der School of Social Work and Social Policy am Trinity College Dublin/Irland. In dem Beitrag resümieren die Autorinnen über ihre Erfahrungen in einer partizipativ gestalteten Forschungsstudie zum Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten in Irland.

Oliver, M. (1992): Changing the social relations of research production. In: *Disability, Handicap & Society*, Vol. 7, No. 2, S. 101-114.

Mike Oliver ist emeritierter Professor im Bereich Disability Studies der University of Greenwich in London/Großbritannien. Er engagiert sich vielfach im Rahmen der Disability-Rights-Bewegung und veröffentlichte unter anderem zahlreiche Artikel zu soziologischen und sozialpolitischen Zugängen und Spannungsfeldern im Bereich Behinderung. Der vorliegende Artikel setzt sich kritisch mit der hegemonialen Wissensproduktion zum Themenfeld Behinderung auseinander und skizziert Notwendigkeiten und Perspektiven emanzipatorischer Forschung mit Menschen mit Behinderungserfahrung.

Schuppener, S. (2009)<sup>51</sup>: Identität von Menschen mit geistiger Behinderung. Forschungs- und Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext partizipativer Forschung. In: Janz, F.; Terfloth, K. (Hrsg.): *Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter, S. 305-319.

Saskia Schuppener zeigt in ihrem Beitrag auf, welche Chancen und Möglichkeiten Partizipative Forschung bietet, um die subjektive Perspektive von Menschen mit Lernschwierigkeiten zu erheben und zu verbreiten.

Seal, C. (1999): Quality in Qualitative Research. In: *Qualitative Inquiry*, Vol. 5, No. 4, S. 465-478. Online verfügbar unter: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/107780049900500402> (zuletzt gesichtet am 04.09.2018).

Clive Seal arbeitet zurzeit als Soziologe an der Brunel University in London/Großbritannien. In dem vorliegenden Artikel beschreibt er die Philosophie Qualitativer Forschung und damit

51 zur Personenbeschreibung von Saskia Schuppener siehe oben

zusammenhängend deren methodologische Besonderheiten, die sich auf die Bewertung der Qualität Qualitativer Forschung niederschlagen.

Stalker, K. (1998): Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties. In: *Disability & Society* Vol. 13, No. 1, S. 5-19.

Kirsten Stalker ist heute Professorin für Disability Studies an der University of Strathclyde in Glasgow/Großbritannien. Sie hat vielfältige Erfahrungen im Bereich Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und weist in ihrem Artikel auf ethische und methodologische Schwierigkeiten hin, die sie in ihren Forschungsstudien als besonders relevant wahrnahm und skizziert darauf bezugnehmend Lösungsansätze.

Steinke, I. (1999): Kriterien qualitativer Forschung: Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung. Weinheim: Juventa, S. 205-248.

Ines Steinke arbeitet heute als Senior Consultant der Firma Siemens in München. Während ihrer wissenschaftlichen Tätigkeit publizierte sie eine Monografie zu den Gütekriterien Qualitativer Forschung, aus dem ein Kapitel zur Analyse hinzugezogen wird. In ihren Ausführungen diskutiert sie die Qualitätsfrage kritisch, setzt sich mit den hegemonialen Qualitätsvorstellungen auseinander und formuliert entsprechende Alternativen und Ergänzungen.

Tracy, S.J. (2010): Qualitative Quality. Eight „Big Tent“ Criteria for Excellent Qualitative Research. In: *Qualitative Inquiry*, Vol. 16, No. 10, S. 837-851.

Sarah J. Tracy ist aktuell Professorin für Organisationskommunikation und Methoden der Qualitativen Sozialforschung an der Hugh Downs School of Human Communication an der Arizona State University in Arizona/USA. In ihrem Artikel setzt sie sich mit den Möglichkeiten und Grenzen der Qualität Qualitativer Sozialforschung auseinander und stellt aus methodologischer und forschungspraktischer Perspektive acht Qualitätskriterien auf, die einer qualitativ hochwertigen Forschung zuträglich sind.

von Unger, H. (2014): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 51-68.

Hella von Unger ist Professorin für Qualitative Methoden der Empirischen Sozialforschung am Institut für Soziologie der LMU München. In ihrem Buch, aus dem Auszüge zur Analyse hinzugezogen werden, geht sie auf die Definition von Partizipativer Forschung ein, beschreibt Besonderheiten und Herausforderungen auf methodologischer, methodischer und forschungspraktischer Sicht und fügt Beispiele aus der Forschungspraxis ein.

Wagner-Willi, M. (2011): Standortverbundenheit und Fremdverstehen. Anmerkungen zum Schwerpunktthema „Partizipative Forschung“ der Teilhabe 1/11. In: *Teilhabe* 2/2011, Jg. 50, S. 66-68.

Monika Wagner-Willi ist Wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Professur für Inklusive Didaktik und Heterogenität an der PH der Fachhochschule Nordwestschweiz. Der vorliegende Artikel versteht sich als Reaktion auf den bereits angesprochenen Beitrag von Buchner, O.; Koenig, O.; Schuppener, S. (2011): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. In: *Teilhabe* 1/2011, Jg. 50, S. 4-10. Monika Wagner-Willi geht insbesondere auf die Ambivalenz von Subjektivität und Objektivität in Partizipativen Forschungsprozessen ein und setzt sich kritisch mit den Aspekten Standortverbundenheit und Fremdverstehen auseinander.

Walmsley, J.; Johnson, K. (2003): Inclusive research with people with learning disabilities. London, New York: Jessica Kingsley Publisher, S. 61-65.<sup>52</sup>

Jan Walmsley gründete 2007 den Verein Jan Walmsley Associates, von dem ausgehend sie und ihre Kolleginnen Inklusive Forschungsprojekte initiieren und durchführen, Fort- und Weiterbildungen mit den Schwerpunkten Labelingprozesse, Lebensgeschichtsforschung und Inklusive Forschung geben sowie Buchbeiträge und Artikel veröffentlichen. Sie verfügt, ebenso wie Kelley Johnson, über vielfältige Erfahrung in der Zusammenarbeit und Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Das vorliegende Buch, aus dem Auszüge zur Dokumentenanalyse verwendet werden, gibt einen Einblick in die Geschichte und die Grundzüge Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten und beschreibt Besonderheiten, Herausforderungen und Perspektiven dieses Forschungsansatzes.

Die ausgewählten Dokumente verteilen sich auf die Differenzierungskategorien wie folgt:

	Deutschsprachiger Raum			Internationaler Raum (i.B. Großbritannien)		
	Partizipative Forschung	Inklusive Forschung	Qualität Qualitativer Forschung	Partizipative Forschung	Inklusive Forschung	Qualität Qualitativer Forschung
MmL*	3	3	0	6***	6	0
MmB (allg.)/ o.a.	3	0*	4**	3	0	3
(total)	6	3	3	9	6	3
total	31					

\* Die Dokumente zur Inklusiven Forschung beziehen sich ausschließlich auf den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten, weshalb in diese Kategorie keine Dokumente einbezogen werden konnten.

\*\* Eine absolute Gleichverteilung wird hier nicht eingehalten, da es sinnvoll scheint, als Pendant zur internationalen Perspektive der ISA (International Sociological Association) die Perspektive der DGS (Deutschen Gesellschaft für Soziologie) zur Dokumentenanalyse hinzuzuziehen und sie neben den Kapiteln der ausgewählten Monografien zu analysieren.

\*\*\* In die Kategorien Inklusive und Partizipative Forschung mit MmL werden für den internationalen Raum die doppelte Anzahl an Texten zur Analyse einbezogen. Zur Begründung gilt die vergleichsweise langjährige Erfahrung mit Partizipativer und Inklusiver Forschung mit MmL (vgl. Buchner et al. 2011a, S. 4ff.)

Abb. 9: Kategorienschema nach Einordnung der ausgewählten Dokumente

### 2.3.3.3 Quellenkritik

Eine spezifische Quellenkritik muss an dieser Stelle nicht mehr vorgenommen werden, da sie durch den Abgleich der Dokumente mit den vorab festgelegten Auswahlkriterien bereits während des Auswahlprozesses immanent stattgefunden hat. Die oben aufgezeigte Auswahl an Dokumenten ist als kritisch geprüft, qualitativ hochwertig und zur Bearbeitung des Forschungsthemas bedeutsam einzustufen.

52 Zur Analyse der ausgewählten Monografien von Flick (2009), Steinke (1999) von Unger (2014) und Walmsley und Johnson (2003) wurden nach eingehender Betrachtung des Gesamtwerks Kapitel ausgewählt, die sich explizit dem Thema der Qualitätssicherung Partizipativer und Inklusiver Forschung sowie Qualitativer Sozialforschung widmen und demnach zur Beantwortung der leitenden Fragestellung Relevanz haben. Eine Vollanalyse der Werke war aufgrund der hohen Seitenzahl aus forschungspraktischen Gründen nicht möglich.

### 2.3.4 Kategorienentwicklung mit der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse und MAXQDA

Das Vorgehen bei der Kategorienentwicklung orientiert sich am Vorgehen der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse, wie sie unter anderem von Kuckartz (2014, S. 77ff.) beschrieben wird und in folgender Abbildung schematisch dargestellt ist:

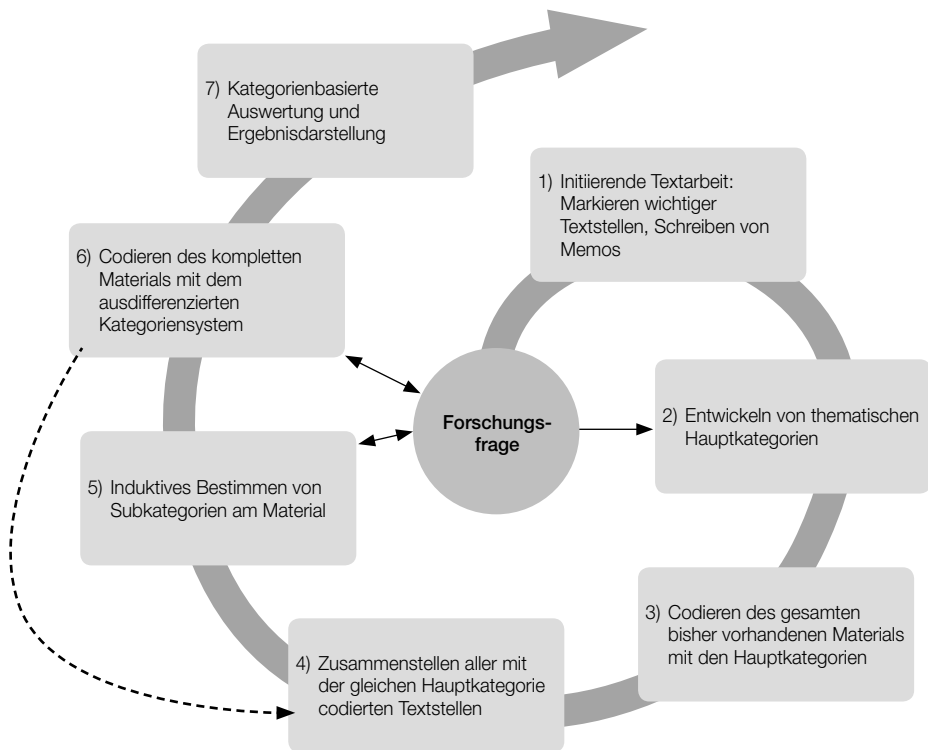


Abb. 10: Ablaufschema der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz 2014, S. 78).

Im ersten Schritt werden die Dokumente sorgfältig gelesen, wobei wichtige Textstellen markiert und mit Anmerkungen versehen werden (1). Ausgehend von der Forschungsfrage werden anschließend die thematischen Hauptkategorien aus der ersten Durchsicht der Dokumente unter Bezugnahme zum theoretischen Bezugsrahmen der vorliegenden Arbeit gebildet. Diese können sich direkt oder indirekt bereits aus der Themen- und/oder Fragestellung der Arbeit ergeben (2). Darauf folgend werden die Dokumente im ersten Codierschritt „Zeile für Zeile vom Beginn bis zum Ende“ (Kuckartz 2014, S. 80) durchgearbeitet und kategorisiert. Dabei werden Textstellen zu Kategorien zugeordnet, wobei eine Textstelle auch mehreren Kategorien zugeordnet werden kann beziehungsweise Kategorien anhand des Textmaterials neu erstellt werden (3). Nun werden die sehr allgemeinen Hauptkategorien weiter ausdifferenziert indem zu den Hauptkategorien am Material Subkategorien entwickelt werden, so dass sich ein verzweigtes Kategoriensystem ergibt (4 und 5). Dieses ausdifferenzierte Kategoriensystem wird

im Rahmen eines zweiten Codierschritts am Material überprüft und es erfolgt ein Prozess des Zusammenfassens von Subkategorien sowie der weiteren Ausdifferenzierung bereits vorhandener Kategorien (6). Da die Stichprobenziehung sukzessive vorgenommen wird und sich mit der Analyse und Kategorisierung der Dokumente entwickelt (siehe Kapitel 2.3.4), kann es sein, dass im Verlauf weitere Codierschritte hinzukommen.

Zur qualitativen Analyse beziehungsweise zur Erstellung des Kategoriensystems wurde das Computerprogramm MAXQDA eingesetzt. Es wurde zu Beginn der 1990er Jahre von dem Soziologen und Informatiker Udo Kuckartz entwickelt (vgl. Mayring 2010, S. 113) und unterstützt sowohl das Datenmanagement, was besonders bei sehr großen Datenmengen vorteilhaft ist, als auch die strukturierte kategorienbildende Erschließung des zu analysierenden Materials durch Segmentierung und Codierung und die übersichtliche visuelle Darstellung des entstehenden Kategoriensystems (vgl. Kuckartz 2007, S. 18f.). Die computergestützte Dokumentenanalyse mit MAXQDA erleichtert die Arbeitsschritte der Materialanalyse, indem sie gerade bei einem umfangreichen Kategoriensystem, wie es in dieser Forschungsarbeit zu erwarten ist, ein strukturiertes und übersichtliches Vorgehen ermöglicht. Über die Analyse hinaus muss jedoch die forscherrinnengebundene, qualitative Auswertung und Interpretation der Ergebnisse erfolgen, die durch das Analysewerkzeug MAXQDA nicht vorgenommen werden kann und sollte (vgl. Konopásek 2011, S. 381). Wobei anzumerken ist, dass auch die Codierung von Textstellen bereits als interpretative Leistung der Forschenden gesehen werden kann, da sie selbst jeweils entscheiden, ob eine Textstelle und wenn ja welche zu einer eigens erstellten und benannten (Sub-)Kategorie zugeordnet wird, denn „Menschen, nicht Maschinen, vollbringen die wesentliche Arbeit des Kodierens, des Suchens und Findens [...]“ (Konopásek 2011, S. 382).

Die einzelnen Schritte bei der Arbeit mit MAXQDA werden im Folgenden kurz erläutert (vgl. Kuckartz 2010, S. 20ff.):

### ■ Projekt erstellen, Textgruppen einrichten

Die Erstellung eines neuen Projekts im Computerprogramm MAXQDA ist der Initialschritt zur nachfolgenden Analyse. In dieses Projekt werden nach und nach alle wesentlichen Elemente vereint: Texte, Memos, Kategorien, codierte Textstellen usw.. Anschließend werden Textgruppen eingerichtet, die es ermöglichen, verschiedene, vorab festgelegte Gruppen von Texten zu unterscheiden. So werden für diese Arbeit drei Textgruppen eingerichtet, die sich an den vorab theoriegeleitet erstellten Analysebereichen, nach denen in dem vorliegenden Forschungsprojekt zunächst vorgegangen wird, orientieren: Qualität Qualitativer Sozialforschung, Partizipative Forschung und Inklusive Forschung.

### ■ Texte importieren

Nun werden die ausgewählten Texte je nach vorhandenem Format (Print oder Digital) eingescannt beziehungsweise in das für die Arbeit in MAXQDA notwendige Rich-Text-Format umgewandelt und den jeweiligen Textgruppen im Projekt zugeordnet.

### ■ Texte segmentieren und codieren

Jeder importierte Text kann einzeln geöffnet werden. Ein hauptsächlichlicher Teil der Analysearbeit besteht in der Segmentierung des vorliegenden Materials, der Codierung der Textstellen und der Zuordnung der dadurch gewonnenen Codings<sup>53</sup> zu den erstellten Kategorien.

### ■ Kategoriensystem entwickeln

Der zweite wichtige Teil der Analyse besteht in der sukzessiven Erweiterung des Kategoriensystems zu einem zumeist weit verzweigten Kategorienbaum, welcher beständig überarbeitet werden kann. Dazu können beispielsweise verschiedene Subkategorien zu einer neuen übergeordneten Kategorie zusammengefasst oder auch zu einer einzelnen Kategorie neue Subkategorien zugeordnet werden.

### ■ Memos erstellen

Mit MAXQDA gibt es die Möglichkeit, zu jedem Text, jeder Textstelle, jedem Coding und zu jeder Kategorie Memos zu erstellen. Als Memos können Hypothesen, Gedanken oder Kategoriendefinitionen gelten, die produktiv zur Erstellung des Forschungsberichts benutzt werden können. Memos sind Notizen, die dazu helfen, wichtige Ideen und Erkenntnisse nicht zu verlieren und den Analyseprozess schrittweise zu begleiten.

### ■ Text-Retrieval

Das Text-Retrieval ermöglicht es, Textstellen wiederzufinden, die vorab codiert wurden. Dieser Vorgang ist für die übersichtliche Auswertung der erhobenen Daten unerlässlich.

## 2.3.5 Ergebnisse der Dokumentenanalyse

Die Ergebnisse werden an dieser Stelle nicht qualitativ im Einzelnen aufgeführt, sondern werden nach der Analyse der Interviews gemeinsam mit deren Ergebnissen dargestellt, interpretiert und diskutiert. Dennoch soll ein Überblick über die erstellten Kategorien und dazugehörigen Kriterien qualitativ hochwertiger Partizipativer und Inklusiver Forschung gegeben werden. Es wurden 1445 Codings erstellt, die auf zwei Hauptkategorien verteilt wurden. In den Publikationen wurden eine Reihe an Schwierigkeiten und Herausforderungen im Forschungsprozess genannt, deren Herausarbeitung durchaus zum Verständnis und zur Umsetzung von Qualität und Güte in Partizipativen und Inklusiven Forschungszusammenhängen beitragen kann. Sie wurden in der Hauptkategorie *Allgemeine Schwierigkeiten, Herausforderungen und Risiken* unter folgenden Subkategorien subsummiert:

- *Herausforderungen in der Qualität Qualitativer Sozialforschung*
- *Übergreifende Schwierigkeiten*
- *Herausforderungen vor, während und nach der Forschung*

---

<sup>53</sup> den Kategorien zugeordnete Textstellen

Zur Darstellung der *Gütekriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung* wurden folgende Subkategorien erstellt:

- *Kriterien zu den grundlegenden Werten Partizipativer und Inklusiver Forschung*
- *Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses*
- *Kriterien für die Zusammenarbeit der Teilnehmenden im Forschungsprozess*
- *Kriterien zur Wirkung und Bewertung Partizipativer und Inklusiver Forschung*

Codesystem		1445
-	allgemeine Schwierigkeiten/ Herausforderungen/ Risiken	0
+	Herausforderungen in der Qualität Qualitativer Sozialfor...	3
+	Übergreifende Schwierigkeiten	0
+	vor der Forschung	0
+	während der Forschung	0
+	die Ergebnisse betreffend	0
-	Gütekriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung	0
-	Kriterien zu den grundlegender Werten PF und IF	0
	Inklusivität und inklusives Denken	7
+	Autonomie/ Selbstbestimmung	5
+	Kompetenzorientierung	5
+	Respekt, Anerkennung und Wertschätzung	9
+	Empowerment	20
+	(Chancen)gleichheit	1
+	Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses	0
+	Kriterien für die Zusammenarbeit der Teilnehmenden im FP	0
+	Kriterien zur Wirkung und Bewertung PF und IF	0

Abb. 11: Ausschnitt des Kategorienbaums nach abgeschlossener Dokumentenanalyse

Es ist wichtig, zu erwähnen, dass der Kategorienbaum beziehungsweise die Bezeichnung und Anordnung der dazugehörigen Kategorien sowie die Anzahl der Codings im Rahmen der Interviewanalyse grundlegende Änderungen erfahren können und deshalb die Darstellung des Kategorienbaumes lediglich einen Einblick in den *Zwischenstand* des empirischen Arbeitsprozesses geben soll.

In Anlehnung an Kuckartz (2014) wurde für die Erstellung der Subkategorien anhand der kodierten Textsequenzen und mit Blick auf die theoretischen Vorarbeiten der Untersuchung ein Kodierleitfaden erarbeitet, der auch unterstützend für die nachfolgende Interviewanalyse wirken kann (vgl. Kuckartz 2014, S. 85ff.):

Kategorien	Definition/ Inhaltliche Merkmale	Ankerbeispiel
<i>Kriterien zu den grundlegenden Werten Partizipativer und Inklusiver Forschung</i>		
Respekt, Anerkennung und Wertschätzung	Textstellen, in denen die Kriterien wörtlich genannt werden.	„Das setzt voraus, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten von der Forscherinnengemeinde mit Respekt behandelt werden.“ (Terfloth, Goeke 2006, 136-139)
	Textstellen, die Rückschlüsse auf die Forderung eines respektvollen, anerkennenden und wertschätzenden Umgangs mit den Co-Forschenden zulassen. <sup>54</sup>	“Researchers need to appreciate the social, cultural and historical experiences of people with disabilities, [...]“ (NDA, 178) „Es muss ein Klima gegenseitiger Anerkennung und Wertschätzung geschaffen werden, [...]“ (Buchner et al. 2011, 500-503)
Kompetenzorientierung	Textstellen, in denen das Kriterium wörtlich genannt wird.	„Eine kompetenzorientierte Sicht auf alle Beteiligten ist notwendig.“ (Terfloth, Goeke 2006, 197)
	Textstellen, in denen die grundlegende Haltung deutlich wird, dass <i>alle</i> an der Forschung beteiligte Personen Kompetenzen in Bezug auf Forschung haben und diese Berücksichtigung finden.	„Im Hinblick auf die Auswahl von Forschungsmethoden, deren Durchführung und Auswertung zeigt sich, dass bei den Beteiligten unterschiedliche Wissensstände nicht störend, sondern eine wertvolle Ressource darstellen.“ (Terfloth, Goeke 2006, 268-271)
Autonomie und Selbstbestimmung	Textstellen, in denen die Kriterien wörtlich genannt werden.	„Participants who receive support added that decisions about participation still had to be their own: ‚It’s not their decision to make. I always like to hear their opinions, then check it out myself and have my own opinion. ‚Cause we don’t just want people to run our lives‘“ (McDonald et al. 2013, 497-502)
	Textstellen, die die Forderung nach Autonomie und Selbstbestimmung für die Ko-Forschenden (im Forschungsprozess und darüber hinaus) deutlich machen.	

Abb. 12: Ausschnitt aus dem Kodierleitfaden

### 2.3.6 Reflexion zur Umsetzung der Dokumentenanalyse

„Die Systematisierung und Zusammenfassung einer solchen schier endlosen Liste zu sinnvoll gruppierten Subkategorien erfordert einige Übung und einiges Geschick und vor allem einen Rückbezug auf die Forschungsfrage sowie einen bereits vorausschauenden Blick auf das Produkt der Studie [...] und die Rezipienten der Forschung.“ (Kuckartz 2014, S. 86)

Im Rahmen der Dokumentenanalyse wurde gemäß der vorab beschriebenen inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse vorgegangen. Das heißt, die sukzessiv ausgewählten Dokumente wurden analytisch gelesen wobei aussagekräftige Textstellen markiert und als Codings in ein sich immer weiter verzweigendes Kategoriensystem eingefügt wurden. So konnten fortlaufend Kategorien und Subkategorien entwickelt werden. Der dadurch ent-

<sup>54</sup> Die Definitionen/Inhaltlichen Merkmale der (Sub-) Kategorien lassen sich unter anderem aus den theoretischen Vorarbeiten der Untersuchung ableiten.



standene Kategorienbaum wurde im Verlauf der Analyse mit der Durchführung mehrerer Codierschritte kontinuierlich geprüft und gegebenenfalls überarbeitet. Hauptanliegen der Überarbeitungen war es, zu einer verbesserten inhaltlichen und formellen Übersicht des Kategorienbaums zu gelangen. Dafür wurden Kategorien zusammengefasst, umbenannt, neue Hauptkategorien formuliert und wiederum Hauptkategorien zu Subkategorien ausdifferenziert. Nach abgeschlossener Analyse der 31 ausgewählten Dokumente erfolgte eine letzte große Überarbeitungsphase, deren Ergebnis dann als Basis der Interviewanalyse zugrunde gelegt wird.

Eine der größten Herausforderung des Analyseprozesses war es, die inhaltliche Übersichtlichkeit des vielverzweigten Kategorienbaums zu bewahren. Sich detailliert mit den Aussagen der Texte zu befassen und dennoch das „große Ganze“ in Hinsicht auf die Forschungsfrage und die Weiterverarbeitung der Analyseergebnisse im Blick zu behalten, erwies sich besonders aufgrund der Vielzahl an Codings als schwierig und herausfordernd. Im Verlauf der Analyse wuchs die Sicherheit in der Zuordnung und Kategorienbildung, die mit der Generierung eines Leitfadens auch an Struktur gewann. Zudem ist die Erstellung von Kategorien und die Zuordnung von Textstellen ein spürbar subjektiv geprägter und interpretativer Prozess, der beständige Reflexion und Überarbeitung verlangt.

## 2.4 Problemzentrierte Expertinneninterviews

Über die Interviews werden anhand offener Fragen subjektive Sichtweisen von Forschenden aus Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings gewonnen, die aufgrund ihrer spezifischen Erfahrungen als Experten und Expertinnen gelten und für die Beantwortung der Fragestellung zur Qualität im Bereich Partizipativer und Inklusiver Forschung zentrale Bedeutung haben. Im Folgenden wird die Interviewtechnik ebenso wie die Analysetechnik erläutert und es werden die Untersuchungsbedingungen beschrieben, die sich an den bisher erarbeiteten Kriterien für qualitätsvolle Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten orientiert.

### 2.4.1 Methodenbeschreibung des Problemzentrierten Expertinneninterviews

Das problemzentrierte Interview wurde in den 1980er Jahren von Andreas Witzel (1982) entwickelt. Es verfolgt durch ein immanentes deduktiv-induktives Vorgehen das Ziel, den Interviewprozess sowohl theoriegeleitet als auch offen zu gestalten und somit einerseits dem (Vor-) Wissen der Forschenden gerecht werden zu können und andererseits den subjektiven Perspektiven der Interviewpartnerinnen Raum zur Entfaltung zu geben (vgl. Mey 2000, S.6). Der Grundgedanke dieses Vorgehens ist es, die Interviewpartnerinnen als kompetente Subjekte wahr und ernst zu nehmen, dadurch erhält das Interview einen narrativen Charakter. Im Unterschied zum narrativen Interview arbeitet das problemzentrierte Interview jedoch mit einem nicht-standardisierten Leitfaden, der der Interviewleiterin die Möglichkeit gibt, auch während des Interviews spezifische, am Forschungsinteresse ausgerichtete Fragen zu stellen, womit der Vermittlung zwischen „bestehendem und zu erwerbendem Wissen im Forschungsprozeß“ (Mey 2000, S.6) Rechnung getragen wird. Aufgrund dieser Spannbreite zwischen Subjektzentrierung und leitfadengestütztem Vorgehen wurde das problemzentrierte Interview mit Blick auf die Spezifik des Forschungsthemas und als Orientierung für die Interviewführung in der vorliegenden Arbeit gewählt.

Um das Vorgehen des problemzentrierten Interviews näher zu beschreiben, arbeitete Witzel (1982, 2000) drei Grundpositionen heraus, die im Folgenden beschrieben werden:

### ■ Problemzentrierung

Die Problemzentrierung bezieht sich auf die Orientierung des gesamten Interviews auf eine gesellschaftlich relevante Fragestellung. Die Vorkenntnisse der Interviewenden zur Thematik des Interviews werden dazu genutzt, das Forschungsproblem zu fokussieren und im Verlauf die Interviewinhalte zu präzisieren.

### ■ Gegenstandorientierung

Innerhalb des empirischen Untersuchungsdesigns kann das problemzentrierte Interview als (wichtigster) Teil verschiedener miteinander kombinierten Methoden eingesetzt werden. So erfolgte im Fall der hier dargelegten Untersuchung im Rahmen der Dokumentenanalyse zunächst eine umfangreiche Auseinandersetzung mit vielfältigen Perspektiven zum Thema „Qualität in der Partizipativen und Inklusiven Forschung“, die einen Überblick und Orientierungsmöglichkeiten zum gewählten Gegenstand geben. Das problemzentrierte Interview selbst kann flexibel an die Anforderungen der Interviewpartnerinnen, der Interviewsituationen und des jeweiligen Gegenstands angepasst werden und so beispielsweise einen stark narrativen Charakter erhalten oder auch dialogisch gestaltet werden.

### ■ Prozessorientierung

Vertrauen, so wurde in der bisherigen Erarbeitung des Themas deutlich, bildet den Grundstein einer subjektzentrierten, qualitätsvollen empirischen Untersuchung. Indem das problemzentrierte Interview durch seine prozessorientierte Ausrichtung den Interviewenden die Möglichkeit bietet, sich flexibel auf die Kommunikationssituation einzustellen, kann die „Künstlichkeit der Forschungssituation“ (Witzel 2000) zugunsten eines vertrauten und offenen Gesprächs aufgehoben werden. Nur so ist es für die Interviewpartnerinnen möglich, sich adäquat auf den Gegenstand einzustellen und ihre Gedanken und Gefühle entsprechend zu äußern, zu reflektieren, zu korrigieren oder zu bekräftigen.

Für die Methode des problemzentrierten Interviews spricht ebenso, dass die Interviewerin ihre Vorkenntnisse weder verschweigt noch zu sehr, wie in hypothesenprüfenden Verfahren, operationalisiert. Das Vorwissen kann und sollte expliziert werden und wird als erkenntnisförderlich eingestuft, da es der Interviewenden ermöglicht, die Antworten der Interviewpartnerinnen verstehend nachzuvollziehen.

Witzel (1982, S.94ff.) kennzeichnet des Weiteren fünf Kommunikationsstrategien, die den Ablauf der Interviewführung unterstützen:

### ■ Kontaktaufnahme

Die Kontaktaufnahme dient vorrangig dem Vertrauensaufbau und der Rollenfestlegung zwischen Interviewender und Interviewter. Dazu können unterschiedliche Vorgehensweisen gebraucht werden, je nach Bedarf in Bezug auf die Interviewten und die Thematik des Interviews. Gilt beispielsweise eine Person als besonders vulnerabel oder verlangt das Thema des

Interviews viel Sensibilität, dann sollte sowohl mehr Zeit für die Kontaktaufnahme eingeplant werden als auch das Vorgehen entsprechend modifiziert werden (intensiveres wechselseitiges Kennenlernen, mehrere Treffen in vertrauter Atmosphäre etc.). Zentrale Momente jeder Kontaktaufnahme sind zum einen die Aufklärung über den allgemeinen Zweck der Untersuchung und die gewünschte Gesprächsform und zum anderen die Versicherung über die Anonymität der Daten.

### ■ Gesprächseinstieg

Um eine möglichst narrative Gesprächsstruktur aufzubauen, die von der klassischen Frage-Antwort-Struktur abweicht, spielt der Gesprächseinstieg beziehungsweise die einleitende Frage im Interview eine entscheidende Rolle. Sie kann den Interviewten nochmals vermitteln, dass es um die Erhebung ihrer subjektiven Perspektive geht und es in diesem Sinne keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten gibt.

### ■ Allgemeine Sondierungen

Die allgemeinen Sondierungen dienen zum einen dazu, an den dafür geeigneten Stellen des Interviews durch gezieltes Nachfragen detailliertere Informationen zu dem bisher Gesagten einzuholen und zum anderen kann dadurch der narrative Charakter des Interviews angeregt werden.

### ■ Spezifische Sondierungen

Die spezifischen Sondierungen dienen der Interviewerin zum Verständnis unklarer Aussagen, von Zusammenhängen oder Widersprüchen im bisher Gesagten. Dabei können verschiedene Strategien zum Einsatz kommen: Beispielsweise kann die Interviewerin durch *Zurückspiegelung* (eine Art Zusammenfassung der bisherigen Äußerungen) der getätigten Äußerungen der Interviewten die Möglichkeit geben, ihre Aussagen zu bekräftigen, zu revidieren und zu strukturieren. Gleichsam signalisiert die Interviewerin das Interesse an der Perspektive und Problemsicht des Gegenübers, was sich wiederum positiv auf den Interviewfluss auswirkt und das Vertrauen stützt. Weitere Strategien sind die *Verständnisfragen* und sensibel getätigte *Konfrontationen*, besonders wenn es um Inhalte geht, die Widersprüche aufweisen oder bisher unklar formuliert blieben.

### ■ Ad-hoc-Fragen

Da vermutlich nicht alle für die Bearbeitung des Themenkomplexes notwendigen Inhalte allein durch die Interviewten angesprochen werden, sollen Ad-Hoc-Fragen dazu dienen, die entsprechenden Leerstellen zu ergänzen. Sie werden an geeigneten Stellen des Interviews eingebracht und können sich aus dem Leitfaden, der theoriegeleitet durch die Forschende generiert wurde, ergeben.

Diese Strategien lassen sich auch in den im Rahmen der vorliegenden Studie geplanten Expertinneninterviews anwenden, wobei im Folgenden auf die Besonderheiten dieser Interviewform eingegangen werden soll.

Das Expertinneninterview kann „in Ergänzung zu anderen Methoden [...] zur Vervollständigung von Informationen“ (Flick 2009, S. 218) eingesetzt werden, so wie auch in dieser Studie. Es kennzeichnet sich durch die Erhebung bestimmter Wissensbestände, über die sogenannte Expertinnen verfügen. Als Expertinnen gelten für das Interview „Personen, die über ein spezifisches Rollenwissen verfügen, solches zugeschrieben bekommen und eine darauf basierende besondere Kompetenz für sich selbst in Anspruch nehmen.“ (Przyborski, Wohlrab-Sahr 2008, S. 133). Daher trägt die Auswahl der Expertinnen repräsentativen Charakter, da sie in der Regel nicht als Einzelfall, sondern als Repräsentanten eines bestimmten Feldes, Gegenstandes, Sachverhaltes oder einer Personengruppe fungieren (vgl. Flick 2009, S. 214). Przyborski und Wohlrab-Sahr (2008) grenzen diesbezüglich Betriebswissen, Deutungswissen und Kontextwissen voneinander ab. Betriebswissen bezieht sich auf institutionelle Abläufe, Prozesse und Strukturen, Deutungswissen nimmt die Deutungsmacht verschiedener Akteure in bestimmten diskursiven Zusammenhängen in den Blick und Kontextwissen zielt auf das Wissen ab, dass Akteure über andere Bereiche haben, die auch durch die Untersuchung angesprochen werden (vgl. Przyborski, Wohlrab-Sahr 2008, S. 134).

#### 2.4.2 Methodenbeschreibung der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse

„Dem Prinzip der Gegenstandsorientierung entsprechend gibt es für unterschiedliche Erkenntnisinteressen und thematischen Bezüge verschiedene Auswertungsmethoden.“ (Witzel 2000). Für die hier dargelegte Studie wird mit der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse der Interviews ähnlich verfahren wie bei der Analyse der Dokumente. Durch die formelle wie inhaltliche Andersartigkeit des zugrundeliegenden Textmaterials (anders als bei Dokumenten wird das Material in den Interviews erst erhoben und besteht aus transkribierter spontan gesprochener Sprache) und des deduktiv zugrunde gelegten Kategorienbaums können manche Analyseschritte jedoch abweichen oder andere Formen annehmen. So kommen beispielsweise unter Umständen weniger neue Subkategorien induktiv dazu und es werden vermehrt Textstellen deduktiv zugeordnet. Oder die Äußerungen der Interviewpartnerinnen lassen mehr Interpretationsspielraum als die schriftlichen Dokumente und werden häufiger mehreren (Sub-) Kategorien zugeordnet.

Vor der Analyse werden die Interviews zunächst vollständig transkribiert. Die Transkription richtet sich nach den Vorschlägen von Przyborski und Wohlrab-Sahr (2008, S. 164ff.) zum Transkriptionssystem TiQ *Talk in Qualitative Social Research*. Es ist ein eher grobes Transkriptionssystem, welches sich jedoch für das hier leitende Erkenntnisinteresse, das nicht auf eine sprachwissenschaftliche Analyse des Textmaterials aus ist, sehr gut eignet.

Die Interviewtranskripte werden in das Computerprogramm MAXQDA eingefügt, wo der Analyse der bereits existierende Kategorienbaum aus der Dokumentenanalyse zugrunde gelegt wird. Zur Erinnerung wird an dieser Stelle nochmals das Ablaufschema der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse abgebildet:

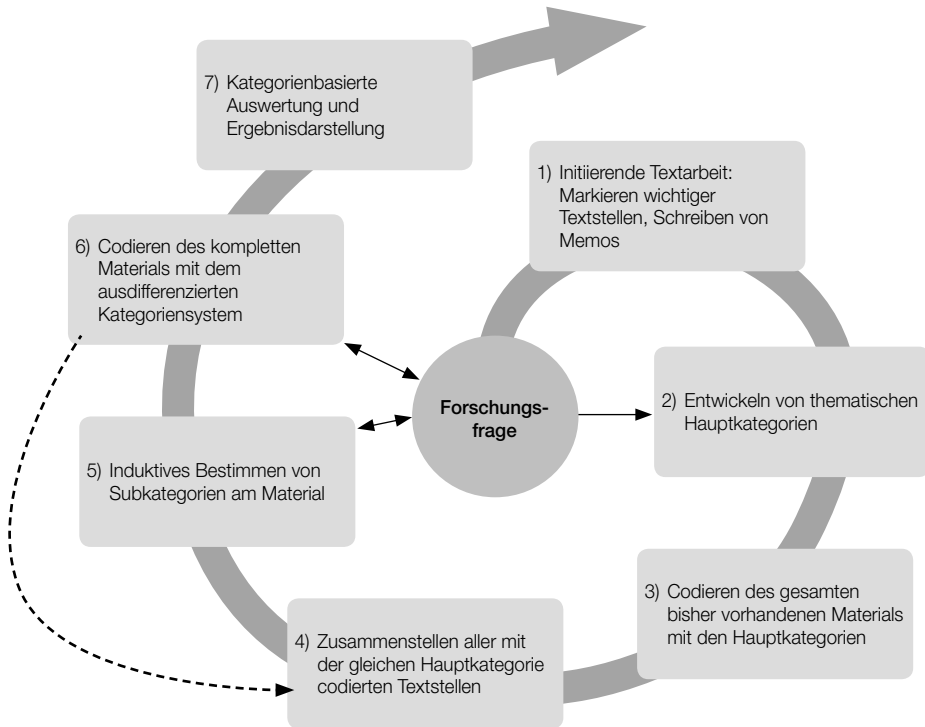


Abb. 13: Ablaufschema der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz 2014, S. 78)

Die initiierende Textarbeit (1) findet beim Erstellen der Interviewtranskripte statt, indem Notizen zu den Interviews in das Forschungstagebuch eingefügt werden. Memos werden nach dem Einfügen in das Computerprogramm MAXQDA und während des ersten Durchlesens angefügt. Das Entwickeln der thematischen Hauptkategorien (2) entfällt an dieser Stelle, da den Transkripten die Kategorien der Dokumentenanalyse vorangestellt werden:

„Wenn [...] der Analyseprozess im Projekt schon so weit fortgeschritten ist, [...] lassen sich die ersten Phasen des Forschungsprozesses auch abkürzen, indem den Textstellen direkt eine Subkategorie zugewiesen und keine gesonderte Codierung der Hauptkategorien vorgenommen wird.“ (Kuckartz 2014, S. 88)

Es folgt ein deduktiv-induktives Vorgehen, welches Schritt (3), (4), (5) und (6) verbindet: Es werden deduktiv Textstellen zu den bereits vorhandenen Kategorien zugeordnet. Gleichsam werden induktiv neue Kategorien und Subkategorien gebildet, falls sich Textstellen beziehungsweise Aussagen in keine der bereits vorhandenen Kategorien einordnen lassen. Anschließend wird, nach dem Kodieren aller Transkripte, das gesamte Kategoriensystem nochmals überarbeitet, indem ähnlich dem Vorgehen bei der Dokumentenanalyse wiederum Kategorien zusammengefasst, weiter differenziert oder in ihrer Wertigkeit (Haupt- oder Subkategorie) verändert werden.

### 2.4.3 Beschreibung und Ergebnisse der Stichprobenauswahl

Für die Stichprobenziehung werden unter Berücksichtigung der Vorgaben für das Expertinneninterview, diejenigen Personen zu finden, „die tatsächlich über das gewünschte Wissen verfügen“

(Przyborski, Wohlrab-Sahr 2008, S. 134), ähnlich wie schon in der vorangegangenen Dokumentenanalyse, verschiedene Samplingverfahren miteinander kombiniert: das Sampling nach vorab festgelegten Kriterien und das sogenannte Snowball-Sampling (Przyborski, Wohlrab-Sahr 2008, S. 178ff.). Das Snowball-Sampling orientiert sich bei der Auswahl der Stichprobe an Beziehungen, die im Feld vorhanden sind: Bereits gewonnene Interviewpartnerinnen können Empfehlungen über weitere Personen geben, die dem Forschungsthema nahestehen und die wiederum als potenzielle Interviewpartnerinnen fungieren könnten (Przyborski, Wohlrab-Sahr 2008, S. 180f.). Dies erleichtert den Zugang zu Personen, die unter Umständen schwer erreichbar sind (wie es sich bei Menschen mit Lernschwierigkeiten vermuten lässt) und kann einen ersten Vertrauensschritt schaffen.

Dennoch reicht das Snowball-Sampling allein nicht aus, denn es können dadurch zwar eine Reihe von Personen in Frage kommen, aber es liegt damit noch keine theoriegeleitete Begründung und Begrenzung der Stichprobenauswahl vor. Zudem kritisieren Meuser und Nagel (2010), dass „die Auswahl der Personen, die in der Forschungspraxis als ExpertInnen interviewt werden, oft keinen klaren und definierten Kriterien folgt.“ (Meuser, Nagel 2010, S. 376). Daher wird das Sampling nach vorab festgelegten Kriterien im zweiten Auswahlschritt angewandt. Diese Form der Stichprobengewinnung steht für „ein Vorgehen, bei dem auf der Grundlage vorhandener Forschungsergebnisse und nach bestimmten Kriterien gezielt eine Untersuchungsgruppe zusammengestellt wird.“ (Przyborski, Wohlrab-Sahr 2008, S. 179). Die Kriterien, die zur Auswahl der Interviewpartnerinnen führen, werden zum einen aus den theoretischen Vorarbeiten und durch den Rückbezug auf Erkenntnisse und offene Fragen der Dokumentenanalyse abgeleitet und ergeben sich zum anderen aus der Frage, wer in Bezug auf die Fragestellung der vorliegenden Arbeit als Expertin gilt:

- Die Interviewpartnerinnen müssen praktische Forschungserfahrung aufweisen, das heißt, sie sollten an mindestens einem Partizipativen und/oder Inklusivem Forschungsprojekt mitgewirkt haben.
- In der Stichprobe sollte sich je mindestens eine Forschende und Ko-Forschende aus Großbritannien befinden.
- Die Anzahl an Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten und Akademikerinnen sollte ungefähr gleichverteilt sein.<sup>55</sup>

Die Auswahlkriterien werden auf die durch das Snowball-Sampling gewonnenen potenziellen Interviewpartnerinnen angewendet. Zur Eingrenzung des Stichprobenumfangs werden die forschungspragmatischen Überlegungen nach Helfferich (2011) hinzugezogen: Die Stichprobengröße muss so gewählt werden, dass die Analyse der so gewonnenen Daten in der zur Verfügung stehenden Zeit und mit angemessener Sorgfalt durchgeführt werden kann, wobei als mittlerer Stichprobenumfang bei qualitativen Interviews „zwischen 6 und 30 Interviews“ (Helfferich 2011, S. 173) gelten. Für die vorliegende Untersuchung muss bedacht werden, dass bereits 31 Dokumente qualitativ analysiert wurden (vgl. Helfferich 2011, S. 173).

Den Initialfall der vorliegenden Studie bildet Katja<sup>56</sup> – eine akademische Forschende, die an zwei partizipativ gestalteten Forschungsprojekten mitgewirkt hat. Sie kann sowohl einen Ko-

55 Aspekte wie Geschlecht und Alter sind zur Beantwortung der Fragestellung unerheblich und werden deshalb nicht als Kriterien in die Auswahl einbezogen.

56 Namen der Interviewpartnerinnen wurden aus Gründen der Anonymisierung verändert. Unter anderem in der britischen Forschungslandschaft ist es üblich, *alle* Forschungsbeteiligten mit ihrem Vornamen und dem persönlichen „Du“ anzusprechen – auch in den Forschungsberichten. In Anlehnung an dieses Vorgehen und in Absprache mit den Beteiligten der vorliegenden Untersuchung wird auch hier so vorgegangen. Dies soll kein Ausdruck

Forschenden mit Lernschwierigkeiten (Steve) als auch eine weitere akademische Forschende aus denselben Projekten (Anke) empfehlen. Zu Steve, dem Ko-Forschenden, stellt Katja den Kontakt her und organisiert ein erstes Kennlernetreffen. Steve wird nach dem Kennlernetreffen zum zweiten Interviewpartner. Die akademische Forscherin Anke ist mir persönlich bekannt und auch mit ihr wird ein Interview geführt. Wiederum durch persönliche Verbindungen kann Kontakt zu einer Forschungsgruppe aus dem deutschsprachigen Ausland aufgenommen werden. Durch eine gute Bekannte aus der Forschungsgruppe wird der Kontakt zu Arne und Ralf, zwei Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten, geknüpft. Nach einem kurzen Kennenlernen können auch sie für die Interviews gewonnen werden. Aus dem direkten Umfeld der beiden Ko-Forschenden und mit Forschungserfahrung in partizipativen Settings kommt Olaf, ein akademisch Forschender, der sich ebenfalls zu einem Interview bereit erklärt. Olaf gibt den Hinweis auf Victoria, einer akademisch Forschenden aus Großbritannien, zu welcher schnell und unproblematisch Kontakt hergestellt werden kann und die ebenfalls an einem Interview teilnimmt. Die Suche nach einer Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten aus dem internationalen Sprachraum gestaltet sich schwierig, da es nur erschwert möglich ist, zu den Ko-Forschenden direkten Kontakt aufzubauen beziehungsweise über die räumliche Distanz (Deutschland-Großbritannien) hilfreiche Ansprechpartnerinnen zu finden. Letztlich gelang es durch die Weiterleitung meiner Anfrage an das Netzwerk *People First England* Isaac als Interviewpartner zu gewinnen. Ein Abgleich der potenziellen Teilnehmenden mit den vorangestellten Auswahlkriterien und den forschungspragmatischen Überlegungen nach Helfferich (2011, S. 173) ergibt zusammenfassend folgende Auswahl:

	Deutscher Raum	Internationaler Raum (Großbritannien)
Ko-Forschende	3	1
Akademisch Forschende	3	1

Abb. 14: Quantitative Darstellung der Stichprobenauswahl

Im Folgenden werden die Interviewpartnerinnen mit Bezug auf die vorab festgelegten Kriterien zur Stichprobenauswahl, ihre Rolle als Expertinnen und unter Berücksichtigung der angestrebten Anonymität, vorgestellt. Da gerade im deutschsprachigen Raum die Anzahl an Inklusiven und/oder Partizipativen Forschungsstudien im Kontext von Menschen mit Lernschwierigkeiten bisher als überschaubar gelten kann, können zur Wahrung der Anonymität keine detaillierten Angaben zu den konkreten Projekten gemacht werden und die Beschreibung der Interviewpartnerinnen muss auf die notwendigen Aspekte begrenzt werden, die den Lesenden zur Einordnung der Analyse- und Interpretationsergebnisse dienen: Lebensmittelpunkt, Ausbildung, Arbeits- und Wirkungsort, Erfahrung im Bereich Partizipativer und/oder Inklusiver Forschung.

**Katja:** Katja hat ihren Lebensmittelpunkt in Deutschland. Sie studierte das Lehramt Sonderpädagogik und begleitete erst als Studierende und später als wissenschaftliche Mitarbeiterin zwei partizipativ gestaltete Forschungsprojekte mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In diesem

---

mangelnden Respektes sein, sondern darauf verweisen, dass solche Entscheidungen die Forschungskultur prägen können und es beispielsweise in manchen Forschungsberichten den Lesenden kaum ermöglicht, zu unterscheiden, wer die Ko-Forschenden und wer die akademisch Forschenden sind.

Zusammenhang konzipierte sie begleitende Workshops zum Thema „Was ist Forschung?“ und führte diese gemeinsam mit anderen akademisch Forschenden und Ko-Forschenden durch.

**Anke:** Anke studierte ebenfalls das Lehramt Sonderpädagogik sowie evangelische Theologie und arbeitete gemeinsam mit Katja in den beiden genannten Forschungsprojekten als wissenschaftliche Mitarbeiterin. Sie ist als Dozentin und wissenschaftliche Mitarbeiterin im Bereich Sonderpädagogik tätig und forscht zum Zeitpunkt der Interviewführung in einem weiteren partizipativ gestalteten Forschungsvorhaben.

**Steve:** Steve arbeitet in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung und hat zum Zeitpunkt der Interviewführung Erfahrung in einem Forschungsprojekt, in welchem er als Ko-Forschender gemeinsam mit Anke und Katja tätig war.

Katja und Anke initiierten und leiteten die genannten partizipativen Forschungsprojekte. Sie übernahmen sowohl die Teilnehmerinnen- als auch die Finanzakquise, bereiteten die Forschungstreffen inhaltlich vor und nach und übernahmen wesentliche Organisations- und Vermittlungsfunktionen. Steve war neben anderen Ko-Forschenden und akademisch Forschenden hauptsächlich an der Vorbereitung und Durchführung der Datenerhebung, der Auswahl der Erhebungsinstrumente, der Datenauswertung und der Öffentlichkeitsarbeit beteiligt.

**Arne:** Arnes Lebensmittelpunkt befindet sich in Österreich und er ist zum Zeitpunkt des Interviews arbeitssuchend. Er nahm als Ko-Forschender bisher an drei partizipativ gestalteten Forschungsseminaren teil, die in universitären Kontexten semesterbegleitend gemeinsam mit Studierenden der Bildungswissenschaften stattfanden.

**Ralf:** Auch Ralf kommt aus Österreich und auch er nahm als Ko-Forschender an bisher drei Partizipativen Forschungsseminaren teil, jedoch an anderen als Arne. Er arbeitet in einer Beschäftigungstherapie für Menschen mit Behinderung und ist ehrenamtlich im Rundfunkbereich tätig.

**Olaf:** Olaf lebt und arbeitet in Österreich. Er studierte Bildungswissenschaften und arbeitet als Wissenschaftlicher Mitarbeiter in diesem Bereich. Er initiierte und begleitete einige Partizipative Forschungsseminare als Mentor und gegebenenfalls als Unterstützer. Olaf setzt sich zudem auch auf methodischer und methodologischer Ebene mit den Themenbereichen Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten auseinander.

Die Partizipativen Forschungsseminare erstreckten sich jeweils über ein Semester. Arne und Ralf leiteten die Seminare und legten die Themen der Forschungsprojekte fest. Gemeinsam mit den teilnehmenden Studierenden diskutierten sie in den Seminaren über die Themen, erarbeiteten Forschungsfragen, besprachen das Forschungsvorgehen und die methodische Umsetzung, machten sich mit verschiedenen Forschungsmethoden vertraut und führten die Datenerhebung und -auswertung durch. Am Ende der Seminare war es Aufgabe der Studierenden, im Rahmen einer Seminarleistung Hausarbeiten über die Forschungsprojekte anzufertigen.

**Victoria:** Victoria ist eine akademisch Forschende aus Großbritannien. Sie wirkte und wirkt als Initiatorin, Leiterin und Mit-Forschende in vielzähligen Partizipativen und Inklusiven Forschungsstudien mit. Sie hat Sonderpädagogik studiert und arbeitete als Studienkoordinatorin für Studierende mit Behinderungserfahrung an einer britischen Universität. Jetzt ist sie emeritierte Professorin für Disability Studies und forscht und lehrt in diesem Fachbereich insbesondere im Kontext von, für und mit Menschen mit Lernschwierigkeiten.

**Isaac:** Isaac ist aktives Mitglied von People First England und arbeitet dort ehrenamtlich. Er forscht seit den 1990er Jahren als Ko-Forschender in verschiedenen Forschungsprojekten und gestaltet und begleitet Workshops und Fortbildungen zur Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Seine Forschungserfahrungen und -kompetenzen beziehen sich auf alle Teile partizipativer Forschungszusammenarbeit, wie die Erarbeitung von Forschungsfragen, die



vielfältige methodische Aufbereitung von Erkenntnisprozessen, die Durchführung der Datenerhebungen, die Auswertung und Diskussion von Forschungsergebnissen und die öffentliche Verbreitung der Forschungsergebnisse auf Tagungen und anderen Veranstaltungen.

#### 2.4.4 Durchführung der Interviews

In Vorbereitung auf die Interviews und zur Erprobung des Leitfadens wird ein Pre-Test mit einem befreundeten Kollegen durchgeführt, der durch seine Tätigkeit als Soziologe über vielfache Forschungserfahrung verfügt. Im Anschluss wird der Leitfaden entsprechend überarbeitet. Nach dem Kennenlernen, welches je nach Interviewpartnerin eine längere oder kürzere Zeit in Anspruch nimmt (kurzes Gespräch von 10 Minuten bis zu einem Treffen von ca. 2 Stunden), und vor dem eigentlichen Interview wird in der Phase der Informierten Einwilligung ein Vorgespräch geführt. Inhalte des Vorgesprächs sind:

- Vorstellung der Interviewführenden: Name, Wohnort, Arbeitsplatz, Interessen
- Grund für das Interview nennen: Worum möchte ich etwas erfahren und warum?
- Modalitäten abklären: Tonaufnahme, Anonymisierung, Freiwilligkeit, Abbruch- und Pausenmöglichkeiten etc.
- Zustimmung zur Teilnahme erfragen
- Offene Fragen klären

Die Zustimmung zur Teilnahme und die schriftliche Erklärung der Freiwilligkeit sowie das Einverständnis zur Verwendung der Daten werden gesondert dokumentiert.

Den Problemzentrierten, leitfadengestützten Expertinneninterviews wird ein Leitfaden vorgelegt. Der Leitfaden unterscheidet sich für die Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten und die akademischen Forschenden inhaltlich nicht wesentlich. Für die Interviewpartnerin aus Großbritannien wird er ins Englische übersetzt. Der Leitfaden orientiert sich inhaltlich an der Themenstellung der Forschungsarbeit, den Forschungsfragen sowie den ersten Erkenntnissen aus der Dokumentenanalyse. Er wird in seiner Anwendung im Interview mehr als Unterstützung für die Interviewführung betrachtet und dient der Fokussierung von zentralen Elementen, die im Interview angesprochen werden sollten. Trotz der Festlegung einiger zentraler Elemente sollte das Interview jedoch durchweg durch ein hohes Maß an Offenheit gekennzeichnet sein und den Interviewpartnerinnen die Möglichkeit geben, sich frei zu ihren Erfahrungen in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings zu äußern.

Als Gesprächseinstieg wird folgende Aussage gewählt:

- Wie kamst Du dazu, an einem Forschungsprojekt mitzuarbeiten?/Wie kamst Du dazu, partizipativ zu forschen?

Der Leitfaden sieht folgende Aspekte vor:

- Konkretisierung des Ablaufs des Forschungsprojekts
- Verteilung der Aufgaben im Forschungsprojekt
- Als besonders positiv erlebte Aspekte des Forschungsprozesses
- Als besonders negativ erlebte Aspekte des Forschungsprozesses
- Gefühle während des Forschungsprozesses und in der Forschungszusammenarbeit
- Absicherung der Informierten Zustimmung
- Erkenntnisgewinn der Studie
- Persönliche, institutionelle und/oder gesellschaftspolitische Veränderungen durch das Forschungsprojekt

- Beurteilung dieser Veränderungen
- Kennzeichen eines erfolgreichen Forschungsprojekts
- Qualitätsmerkmale von Forschung
- Notwendige Kompetenzen für die Teilnahme an einem Forschungsprojekt

Die vorab beschriebenen methodischen Bestandteile des Problemzentrierten Interviews nach Witzel (1982, S.94ff.), wie allgemeine und spezifische Sondierungen und Ad-Hoc Fragen, werden im Verlauf der Interviews angewandt. Die Ad-Hoc Fragen kommen dann zum Einsatz, wenn bestimmte Themengebiete, die der Leitfaden vorsieht, noch nicht von der Interviewpartnerin angesprochen wurden.

## 2.4.5 Ergebnisse der Interviewanalyse

Der Interviewanalyse wurde der Kategorienbaum der Dokumentenanalyse vorangestellt und davon ausgehend wurden neue Kategorien erstellt oder Textstellen zu bereits bestehenden Kategorien zugeordnet. Um trotz der Vielzahl an Kategorien und Codings den Überblick behalten zu können, wurde mit den MAXQDA eigenen Farbmarkierungen gearbeitet: In der Dokumentenanalyse wurden ausschließlich grüne und rote Markierungen (grün für die Hauptkategorien und rot für die Subkategorien erster Ordnung) vorgenommen. Wurde in der Interviewanalyse einer bestehenden Kategorie ein Coding zugeordnet, wurde die Kategorie rosa markiert. Wurde eine neue Kategorie erstellt, wurde mit lila Farbmarkierungen gearbeitet (siehe Abb. 15):

Codesystem		1837
[-] Schwierigkeiten und Herausforderungen		0
[+] Qualitätsfragen in der Partizipativen und Inklusiven For...		2
[+] Übergreifende Herausforderungen		0
[+] vor der Forschung		0
[+] während der Forschung		0
[+] nach der Forschung		0
[-] Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung		1
[-] Kriterien zu der grundlegenden Haltung PF und IF		0
[+] Autonomie und Selbstbestimmung		7
Diversity		1
[+] Empowerment		24
[+] Gleichberechtigung		6
Inklusives Denken		10
[+] Kompetenzorientierung		11
peer research		4
[+] Respekt, Anerkennung und Wertschätzung		10
[+] Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses		0
[+] Kriterien für die Zusammenarbeit der Teilnehmenden im FP		0
[+] Kriterien zur Wirkung und Bewertung PF und IF		2

Abb. 15: Ausschnitt des Kategorienbaums nach der Zusammenführung von Dokumenten- und Interviewanalyse

### 2.4.6 Reflexion der Interviewdurchführung

Helfferrich (2011) zählt folgende Schwierigkeiten auf, die während einer Interviewsituation seitens der Interviewerin auftreten können:

- „Schwierigkeiten, den Erzählfluss bei der Erzählperson aufrecht zu erhalten, ohne in eine inhaltliche Steuerung oder einen Dialog zu fallen,
- Schwierigkeiten, mit Pausen oder Schweigen umzugehen,
- die Handhabung der Grenze von Zudringlichkeit und Neugier,
- das Unterdrücken des spontanen Impulses, von der eigenen Person zu erzählen,
- Schwierigkeiten, sich auf das Gegenüber und zugleich auf die Anleitungen für das Interviewverhalten und auf das Forschungsinteresse zu konzentrieren.“ (Helfferrich 2011, S. 84).

Ich erlebte jede der genannten Herausforderungen im Interviewprozess, welche sich mal mehr, mal weniger stark auf den Verlauf der Interviews auswirkten und im Folgenden reflektiert werden sollen.

Die Durchführung war mit einigen Schwierigkeiten verbunden, die vermutlich zu einem großen Teil meiner Unerfahrenheit mit der Interviewführung im Allgemeinen und der Interviewführung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten im Besonderen geschuldet waren. So gestalteten sich besonders die Interviewsituationen herausfordernd, in denen die Befragten nicht von sich aus mit einem Erzählfluss auf den Gesprächsanlass reagierten oder nur mit knappen Äußerungen auf (Nach-) Fragen antworteten. Im Interview mit Steve kamen diese Umstände besonders zum Tragen, weshalb die Aufzeichnung des Interviews relativ kurz ausfiel und wir in unserem anschließenden Gespräch noch weitere Informationen austauschten. Diese Informationen hielt ich als begleitende Notizen schriftlich fest. Als Grund dafür sehe ich zum einen, dass wir uns trotz eines vorhergehenden Treffens noch wenig vertraut waren. Zum anderen erfuhr ich später, dass Steve in der Regel sehr schüchtern auf Ton- oder Videoaufzeichnungen reagiert. Zudem verleitete mich der Interviewverlauf zu Suggestivfragen und -aussagen, die in der Auswertung des Interviews nicht berücksichtigt werden konnten:

„I.: Und gabs Sachen wo du dachtest () das also was dir nicht so gefallen hat oder wo du denkst wenn ich jetzt nochmal forschen würde dann würde ich das aber anders machen

S.: Nein das war eigentlich richtig so//mhm//(.)

I.: Also würdest du sagen du hast dich immer gut gefühlt und das war so wie es gelaufen ist//ja//war das genau richtig

S.: Ja ja ja

[...]

I.: Das war cool stimmt das erzählen die anderen auch das ist sehr schön; also ich hab ja mit K. und A. vorher schon gesprochen [...] um auch zu gucken was die so erzählen und das war total immer sehr positiv @(.).@

S.: Oh ()//@(.).@//“

Als weitere Schwierigkeit musste ich erkennen, dass es mir gerade in den ersten Interviews nicht leicht viel, meine Interviewpartnerinnen kontinuierlich auf das Anliegen der Interviews zu fokussieren. So kam es dazu, dass ich im Interview mit Arne nach einiger Zeit das Aufnahmegerät nach Rücksprache mit ihm ausschaltete – als Reaktion auf seine Ausführungen, die nicht mehr auf das Anliegen des Interviews fokussiert waren. Er sprach über die UN Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) und ich erhielt vor dem Interview von einem Freund und Kollegen Arnes die Information, dass Arne die UN-BRK immer bei sich trägt und oftmals lange Monologe

führt, wenn er auf die UN-BRK zu sprechen kommt. Dies beeinflusste meine Entscheidung, das Aufnahmegerät zu diesem Zeitpunkt in Absprache mit Arne auszuschalten. Rückblickend würde ich mich beim nächsten Mal anders verhalten und so ging ich auch in den danach geführten Interviews diesbezüglich sehr viel achtsamer vor. Zumal während der Transkription der Interviews deutlich wurde, dass manchmal auch Äußerungen, die zunächst nicht als relevant erschienen, durchaus Potenzial zur Beantwortung der Forschungsfrage haben.

Auch die Interviews, die ich mit den beiden britischen (Ko-)Forschenden führte, stellten mich insbesondere sprachlich vor eine Herausforderung. So barg das Interview mit Isaac an einigen Stellen Verständnisschwierigkeiten und wägte vielfach ab, wie transparent ich damit umgehe und an welchen Stellen ich nochmals rückfrage und ihn bitte, Aussagen zu wiederholen. Ich wollte ihn einerseits nicht abschrecken oder verletzen, indem ich ihm zu oft rückmelde, ihn schlecht zu verstehen. Andererseits war mir selbstverständlich daran gelegen, seinen Erzählungen auch folgen zu können. Letztlich wurden einige Aspekte des Interviews erst während der Transkription wirklich deutlich. Im Interview mit Victoria gab es für mich die Möglichkeit, bei schwierigen Passagen deutsch zu sprechen, da sie über gute Deutschkenntnisse verfügt.

Deutlich wurde während der Interviewführung auch, dass es nicht leicht ist, die Interviews angemessen offen für die Impulse der Interviewpartnerinnen zu gestalten. Das Gleichgewicht zwischen Orientierung am Leitfaden und Offenheit erfordert meines Erachtens einige Übung und verbesserte sich im Verlauf der Interviews. In diesem Zusammenhang verliefen die Interviews zum Teil sehr unterschiedlich, je nach Gesprächsverhalten der Interviewten, ihren Erwartungen an mich als „Fragende“, ihren Vorerfahrungen mit Interviewsituationen und meiner Sicherheit in der Interviewführung.

Das Kennenlernen und die Bildung einer vertrauten Atmosphäre benötigte je nach Bedarf und Erfahrungshintergrund der Interviewpartnerinnen unterschiedlich viel Zeit. Sich die Zeit zu nehmen, erwies sich als sehr wichtig, da sowohl die Gesprächsbereitschaft und der Gesprächsfluss während der Interviews als auch der Zugang zur subjektiven Perspektive der Interviewpartnerinnen in der Aufbereitung und Interpretation der Daten maßgeblich von der vertrauensvollen Beziehung abhängen.

Nahezu alle interviewten Ko-Forschenden wünschten sich einen kontinuierlichen Kontakt und einen Austausch, der über das Verhältnis als Interviewpartnerinnen hinausgeht. Aus diesem Grund stehe ich mit drei der vier Ko-Forschenden regelmäßig persönlich und über soziale Netzwerke in Verbindung.

## 2.5 Reflexion meiner Rolle als Forscherin

„Zudem wird die Wahrnehmung einer Situation von der Persönlichkeit des/der Forschenden radikal beeinflusst: Seine/ihre eigene Geschichte, die Geschlechterrolle, die politische und kulturelle Zugehörigkeit und anderes bestimmen maßgeblich die Wahrnehmung des Forschungsgegenstandes.“ (Vogel, Truniger 2011, S. 54f.).

In der Einleitung bin ich relativ ausführlich auf meine persönliche Verbindung und mein Verhältnis zum Forschungsgegenstand beziehungsweise zu dem Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten, dem sich dieses Forschungsvorhaben widmet, eingegangen. Es ist davon auszugehen, und meine theoretischen Vorarbeiten untermauern diesen Aspekt aus verschiedenen Perspektiven, dass ich diese subjektive Verflechtung und „Befangenheit“ in den Forschungsprozess hineintrage beziehungsweise getragen habe – und zwar nicht erst in der Analyse der

Daten, sondern bereits mit der Wahl der Literatur, der Darstellung theoretischer Bezugspunkte, der Wahl der Dokumente und bei der Durchführung der Interviews. Zwar stand die erkenntnisleitende Fragestellung immer im Fokus bei der Betrachtung all dieser Elemente, dennoch muss von einem subjektiven Einfluss ausgegangen werden. Zur Reflexion dieses Einflusses führe ich zum einen ein handschriftliches Forschungstagebuch, in das alle Gedanken, von den ersten Ideen für diese Arbeit über die Eindrücke von Interviewpartnerinnen und Interviews bis zu methodisch-methodologischen Überlegungen und Interpretationsmöglichkeiten und -ansätzen einfließen. Die Einträge im Tagebuch sind datiert und bestehen manchmal aus kurzen Notizen und Gedankenketten, manchmal aber auch aus detaillierteren Textbausteinen, Literaturverweisen und Mitschriften aus Gesprächen oder Vorträgen, die ich besucht und in Bezug zu meiner Arbeit gesetzt habe. Dieses Tagebuch hilft mir rückblickend, mich an Eindrücke oder Erfahrungen zu erinnern und meine subjektive Perspektive auch während der Analyse der Daten und der darauf folgenden Interpretation und Diskussion der Analyseergebnisse zu berücksichtigen. Zudem habe ich Gespräche mit mir nahestehenden Personen und Kolleginnen geführt, die zum Teil einen supervidierenden Charakter trugen und werde dieses Vorgehen auch in der weiteren Arbeit beibehalten. Die Gespräche halfen mir bisher, mich zu sortieren, Gedanken und Gefühle zu erkennen und zu formulieren und so meinen subjektiven Einfluss wahrzunehmen, um ihn entweder fruchtbar für meine Arbeit zu machen oder um eine objektivierendere Haltung gewinnen zu können.

Des Weiteren muss reflektiert werden, dass ich insbesondere bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen aber auch bei der Festlegung, wer wann in welchem Ausmaß am Forschungsprozess beteiligt ist, als Gatekeeperin fungiere. Diese Entscheidungen allein treffen zu können, ist ein Privileg und deutet ebenso wie das generelle Anfertigen einer wissenschaftlichen Qualifizierungsarbeit auf die Ungleichverhältnisse hin, die zwischen akademisch Forschenden und Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten auch hier offenbar werden. Dem kann ich nur die Transparenz darüber entgegensetzen, dass aufgrund der (Forschungs-) Bedingungen eine Partizipation der Forschungspartnerinnen, wie sie in der Partizipativen und Inklusiven Forschung angestrebt wird, nur erschwert möglich ist (vgl. Kapitel 0) und sich hierdurch ein Widerspruch zeigt, der insbesondere in Forschungskontexten, die der Weiterqualifizierung dienen, bisher noch häufig auftritt. Deshalb soll er angesprochen und meine Rolle darin zumindest verdeutlicht werden. Mit den Interviewpartnerinnen war ich zu jedem Zeitpunkt offen über die Art und Weise ihrer Beteiligung, über den Umgang mit den Daten und Aussagen sowie über die Weiterverbreitung der Forschungsergebnisse.



## 3 Ergebnisdarstellung

Die Forschungsfrage der vorliegenden Studie lautet:

Welche Kriterien und Richtlinien sind notwendig, um die Qualität und Güte Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten abzusichern?

Das gesamte Datenmaterial wurde in den vorhergehenden Analyseschritten auf diese Frage hin untersucht. Die Ergebnisse konnten, wie die Darstellung der Teilanalyseergebnisse bereits vermuten ließ, in den beiden Hauptkategorien *Allgemeine Schwierigkeiten*, *Herausforderungen und Ambivalenzen* sowie *Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung* kategorisiert werden.

Die nun folgende Ergebnisdarstellung erfolgt nach der *Kategorienbasierten Auswertung entlang der Hauptkategorien* nach Kuckartz (vgl. Kuckartz 2014, S. 94). Dabei werden die Hauptkategorien und Subkategorien, welche gleichsam als Qualitätskriterien fungieren, nachvollziehbar strukturiert und gegliedert. Da die Anzahl an möglichen Zitaten beziehungsweise Codings, die sich aus der Analyse der Dokumente und Interviews ergeben, deutlich zu groß ist, werden aus dem Datenmaterial prototypische Zitate herausgearbeitet, die das Grundanliegen der Kategorien widerspiegeln. Im Sinne einer qualitativen Aufbereitung der Daten werden begleitend zu den Zitaten erste Vermutungen und Interpretationen geäußert, die auf der Grundlage der Analyseergebnisse vorgenommen werden können (vgl. Kuckartz 2014, S. 94).

### 3.1 Schwierigkeiten, Herausforderungen und Ambivalenzen in der Partizipativen und Inklusiven Forschung

Im nachfolgenden Teilkapitel werden die Analyseergebnisse der Dokumente und Interviews zu den Herausforderungen dargestellt, die sich im Zuge Partizipativer und Inklusiver Forschung im Allgemeinen sowie im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten im Besonderen ergeben können. Zur besseren Übersichtlichkeit wurden die Ausführungen in die Kategorien *Übergreifende Herausforderungen in der Partizipativen und Inklusiven Forschung* sowie *Herausforderungen vor, während und nach der Forschung* unterteilt. Nicht immer konnten jedoch manche Kriterien eindeutig und abgrenzbar zu den eben dargestellten Subkategorien zugeordnet werden, so dass sich manche Themen in zwei oder mehr Subkategorien wiederfinden.

Die Darstellung der Herausforderungen erscheint sinnvoll und notwendig, da sie Rückschlüsse auf die anschließend dargestellten Qualitätskriterien zulassen beziehungsweise eine Reihe an Fragen zum Themenbereich des gemeinsamen Forschens mit Menschen mit Lernschwierigkeiten aufwerfen, auf die mit der anschließenden Darstellung der Qualitätskriterien Antworten gegeben werden können.

### 3.1.1 Übergreifende Herausforderungen

Zu den übergreifenden Herausforderungen zählen eine Reihe an Faktoren, die zu jedem Zeitpunkt der Forschung Einfluss auf den Werdegang der Forschungsprojekte sowie auf die darin agierenden Personen nehmen können.

#### Anerkennung im akademischen Raum

Zunächst werden Aspekte aufgeschlüsselt, die auf verschiedenen Ebenen das Arbeiten im akademischen Raum betreffen. Bergold und Thomas (2012) benennen die Schwierigkeit, dass Partizipative Forschung in akademischen Zusammenhängen bisher wenig Anerkennung erfährt:

„Obwohl partizipative Forschungsstrategien heute in vielfältigen Praxiszusammenhängen akzeptiert oder sogar erwünscht sind, wird partizipative Forschung in akademischen Zusammenhängen sehr viel weniger als eigenständige Forschungsmethode anerkannt; [...]“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 125<sup>57</sup>)

Sie beschreiben in diesem Zusammenhang, dass Forschende durch ihre partizipativ orientierte Arbeit Gefahr laufen, sich in eine Außenseiterinnenposition zu begeben. Zudem nennen sie die vielfältigen Anforderungen an die akademisch Forschenden in Partizipativen und Inklusiven Settings, die einerseits in der universitären Ausbildung nicht erlernt wurden oder werden konnten und andererseits nicht immer zum akademischen Habitus passen, wozu beispielsweise die Kompetenzen Flexibilität oder Reflexionsbereitschaft zählen können:

„Zum augenblicklichen Zeitpunkt kann gesagt werden, dass Wissenschaftler/innen, die ein partizipatives Forschungsprojekt im Rahmen z.B. eines Qualifikationsprozesses verfolgen, sich innerhalb der akademischen Gemeinschaft in einer Reihe von Fächern in eine Außenseiter/inposition begeben. Dies verlangt viel Bereitschaft und Mut, gegen den Strom zu schwimmen und auch eventuell Nachteile in Kauf zu nehmen. Diese Vielfalt von Anforderungen und Rollen verlangt also von den Forschenden ganz unterschiedliche Kompetenzen und Fertigkeiten und eine hohe Flexibilität und Reflexionsbereitschaft, die in der herkömmlichen Universitätsausbildung zumeist nicht erworben werden.“ (Bergold, Thomas 2011, Absatz 87)

Als Kritik aus dem akademischen Sektor werden von Bergold und Thomas (2012) Aspekte genannt, die hauptsächlich durch die Perspektive normativer Wissenschaftstheorie geprägt sind und sich auf die vielfältigen Aushandlungsprozesse beziehen, die das Arbeiten in Partizipativen Settings mit sich bringt. Zu den konkreten Kritikpunkten zählen: das Fehlen von zu überprüfenden Hypothesen, der Mangel an Objektivität durch die Nähe zwischen den Forschungspartnerinnen, die Unklarheit bezüglich der Dauer des Forschungsprojekts, die Unvorhersagbarkeit der Forschungsergebnisse und letztlich die Nichtanwendbarkeit klassischer Gütekriterien wie Reliabilität, Validität und Objektivität:

„Kritisiert wird u.a., dass keine Hypothesen formuliert werden, die dann auch überprüft werden könnten, sondern dass sich selbst die Forschungsfragen erst schrittweise im Prozess der Auseinandersetzung zwischen den Forschungspartner/innen entwickeln. Die Nähe zwischen den Partner/innen lasse keine Distanz der Forschenden zu, die so mit den untersuchten Personen verstrickt seien, dass bei den erhobenen Daten nicht mehr zwischen dem Anteil der Forschenden und dem der Untersuchten zu trennen und das Gütekriterium „Objektivität“ nicht zu erfüllen sei. Eine exakte Planung sei nicht möglich, weil das Aushandeln der verschiedenen Entscheidungen im Forschungsprozess keine Angaben über die Dauer und vor allem über die zu erwartenden Ergebnisse zuließe. Vor allem aber sei, bei Anwendung der

57 Durch die Analyse mit MAXQDA ergibt es sich, dass die Zitate mit dem dazugehörigen Absatz angegeben werden müssen, da eine Zeilennummerierung mit diesem Analyseprogramm nicht möglich ist.



„klassischen“ Gütekriterien, die Forschung nicht akzeptabel, sie sei weder objektiv, noch reliabel, noch valide. Diese Argumente sind aus der Perspektive einer Methodologie durchaus zutreffend, die sich auf die normativ ausgerichtete Wissenschaftstheorie beruft.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 126-127)

### Subjektive Einflüsse auf den Erkenntnisprozess

Bezüglich des starken subjektiven Einflusses und der fehlenden Objektivität argumentiert auch Wagner-Willi (2011), dass besonders wenn das Erkenntnisinteresse auf die Erhebung impliziten Wissens<sup>58</sup> oder subjektiver Theorien abzielt, der subjektive Einfluss der sogenannten Betroffenen den Erkenntnisgewinn erheblich schmälern kann. Sie macht in ihrer Position deutlich, dass Betroffenheit und Subjektivität insbesondere dann nicht als Qualitätskriterien dienen können:

„Betroffenheit und Subjektivität können nicht als Qualitätskriterien einer dem Forschungsgegenstand angemessenen Erkenntnisgewinnung dienen, insbesondere dann nicht, wenn das Erkenntnisinteresse auf implizites beziehungsweise vorreflexives Erfahrungswissen zielt. [...] Die Dokumentarische Interpretation ist damit auf das implizite, unterhalb der Reflexion angesiedelte Erfahrungswissen der Forschungssubjekte gerichtet, das sich etwa in Erzählungen von Gruppendiskussionen prozesshaft entfaltet. Wir gehen dabei nicht von einem „Besserwissen“ des Forschers aus, sondern davon, dass die Forschungssubjekte selbst gar nicht (bewusst) wissen, was sie da eigentlich alles wissen – im Sinne ihres impliziten Erfahrungswissens. [...] Das bedeutet aber auch, dass vor allem bei einer Forschung, die sich auf solche vorreflexiven impliziten Sinnebenen und Handlungsstrukturen bezieht, das explizite Wissen und die subjektiven Theorien der Betroffenengruppe dann nicht, wie in der Partizipativen Forschung gefordert (vgl. z.B. Carraro & Hintriner 2010, 60), Gradmesser sein können für die Analyseergebnisse – da sich diese auf einer ganz anderen Ebene bewegen.“ (Wagner-Willi 2011, Absatz 226-345)

Von Unger (2014) spricht auf der anderen Seite von „blinden Flecken“, die durch die Betroffenheit der Forschungsteilnehmenden entstehen können, sieht es allerdings als Lösungsansatz, dass die Betroffenheit nicht bei allen Teilnehmenden gleichermaßen gegeben ist und so eine Objektivierung in Form der Identifizierung der sogenannten blinden Flecken möglich wird:

„Auf der anderen Seite erzeugen Vorannahmen, soziale Positionierungen und Beziehungen zuweilen auch blinde Flecken. Diese können durch die Verschränkung der Perspektiven von „Insidern“ und „Outsidern“ in der partizipativen Forschung allerdings identifiziert und hinterfragt werden.“ (von Unger 2014, Absatz 243-250)

Wagner-Willi (2011) spricht als weitere potenzielle Gefahr des subjektiven Einflusses die eigene Standortgebundenheit der Forschungsteilnehmenden an, die ihre Perspektiven an das Datenmaterial herantragen und dadurch unter Umständen zu wenig Distanz und Objektivität in der Analyse der Daten geltend machen, indem sie ihre eigenen Erfahrungen und Werte als Analysemaßstab hinzuziehen:

„Damit kann das nun entweder gemeinsam bestehende oder als gemeinsam konstruierte Deutungssystem jedoch kaum überschritten werden. Der Interpret wird vielmehr seine existenziell begründete Perspektivität an das Material herantragen. Die eigene Standortgebundenheit, d.h. seine eigenen sozialen Erfahrungen, Normen und kulturellen Regeln, dienen dann als zentraler Vergleichshorizont. Eine qualitative Re-Konstruktion, eine Beobachtung zweiten Grades, setzt jedoch voraus „dass man den beobachteten Beobachter unterscheidet, also eine andere Unterscheidung verwendet als er selbst.““ (Wagner-Willi 2011, Absatz 244-260)

<sup>58</sup> Implizites Wissen bezeichnet das „unterhalb der Reflexion angesiedelte Erfahrungswissen der Forschungssubjekte [...]“. (Wagner-Willi 2011, S. 68)

### **Grenzziehung zwischen Forschung und Pädagogik**

Anke nennt im Interview die Grenzziehung zwischen Forschung und Pädagogik, die bei der Partizipation von Menschen mit Lernschwierigkeiten in der Forschung von akademischer Seite hinterfragt wird:

„Also das, was ich jetzt schon angedeutet hab, also diesen Spagat oder diese Grenzziehung zwischen Inklusive Forschung und Pädagogik. Also wir haben das Projekt vorgestellt auf der [...] Tagung 2010 oder 2011 und da gab es auch unter den – also besonders der Herr A., weiß ich noch, der hat da schon auch gesagt „Also na inwieweit ist das denn jetzt Forschung? ist das nicht vielmehr Pädagogik was man da macht?“ (Anke, Absatz 18-18)

### **Partizipative Qualifizierungsarbeiten**

Die genannten Kritikpunkte und Herausforderungen führen laut Goeke und Kubanski (2012) dazu, dass partizipativ erarbeitete Qualifizierungsarbeiten kaum Anerkennung in der Wissenschaftsgemeinschaft erfahren. Damit stehen Wissenschaftlerinnen vor einem Dilemma, da die gute Bewertung ihrer Arbeiten und die Verbreitung der Ergebnisse für ihre weitere berufliche Laufbahn notwendig sind:

„Ein Dilemma entsteht bei Qualifizierungsarbeiten, da partizipatorische und partizipative Forschung momentan hier noch ihre Grenzen erfährt. Da die Karriere der nicht behinderten und behinderten ForscherInnen heutzutage maßgeblich von den Ergebnissen wie bspw. der Zahl der Veröffentlichungen abhängig ist, finden ForscherInnen bisher kaum Anerkennung in der Scientific Community, wenn sie partizipatorisch oder partizipativ forschen (Walmsley, Johnson 2003, S.77)“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 119)

Olaf weist im Interview darauf hin, dass die Problematik der Bewertung und Anerkennung von wissenschaftlichen Arbeiten sich auch für Studierenden stellen kann, da auch partizipativ gestaltete Forschungsseminare beziehungsweise die daraus resultierenden Seminararbeiten gewissen Rahmenvorgaben und Regularien unterliegen. Unter Umständen hemmt damit der Druck, zu „guten“ Ergebnissen zu kommen, die eigentlichen partizipativen Prozesse in der Zusammenarbeit zwischen Studierenden und Menschen mit Lernschwierigkeiten:

„Also die Idee war das Forschungspraktikum und am Ende dieses ersten Semesters müssen wir keine Note hergeben. Weil das immer ein großer Widerspruch war in den Partizipationsseminaren. Bewertung und Beurteilung versus demokratische partizipative Prozesse zu befördern.“ (Olaf, Absatz 38)

### **Angst vor Statusverlust**

Ein weiterer Kritikpunkt betrifft die Beteiligung von Menschen mit Lernschwierigkeiten, die in den meisten Fällen ohne offiziell anerkannte Hochschulzugangsberechtigung durch die partizipative Forschungszusammenarbeit im akademischen Raum tätig sind:

„Des Weiteren erhalten Menschen mit Lernschwierigkeiten – denen es in der Regel nicht gelingt, eine Hochschulzugangsberechtigung zu erwerben – keinen Eintritt in den akademischen Raum.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 93)

Goeke und Kubanski (2012) konstatieren weiter, dass durch die Einbindung von Menschen mit Lernschwierigkeiten auf der akademischen Seite Ängste und Unsicherheiten ausgelöst werden können, da befürchtet wird, dass mit der Öffnung von Hochschule für Personen ohne akademische Vorbildung ein Statusverlust einher gehen könnte:

„Die Kontroverse um die Öffnung der Tagungen für ForscherInnen mit Lernschwierigkeiten und die offenen Fragen verdeutlichen u.E. den scheinbar mit einer Beteiligung von Betroffenen einhergehenden Status- und Sicherheitsverlust für die akademischen ForscherInnen (s.o.). Ängste und Unsicherheiten

entstehen u.a. dort, wo sich die „Elite“ nicht mehr von der „Masse“ trennen lässt.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 135)

Sie begründen das mit dem akademischen Habitus, der sich unter anderem aus einer Reihe von Kompetenzen definiert. Dazu zählen auch die Kompetenzen, die als notwendig gelten, um Forschungsprojekte zu initiieren und durchzuführen. Goeke und Kubanski (2012) und Terfloth und Goeke (2006) halten fest, dass aus dem akademischen Raum oftmals die Kritik geäußert wird, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten sowohl die notwendige kognitive Leistungsfähigkeit fehlen würde als auch die speziellen Kompetenzen, um forschend aktiv zu werden:

„KritikerInnen wenden ein, dass ein Mindestmaß an kognitiver Leistungsfähigkeit erforderlich sei, um Wissenschaft zu verstehen und zu betreiben. Wenn das Wissenschaftsfeld allen offen stehe, dann verliere es möglicherweise einen großen Teil seiner Komplexität und Leistungsfähigkeit. Ein weiterer Einwand fokussiert auf die speziellen Kompetenzen, um den wissenschaftlichen Diskurs zu beherrschen, wie zum Beispiel die analytischen Kompetenzen, die Menschen mit Lernschwierigkeiten fehlten, sodass es notwendigerweise Abgrenzungen (oder Ausschlusskriterien) geben müsse.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 68)

„Im Hinblick auf die Beteiligung von Bürgerinnen mit Lernschwierigkeiten besteht die Gefahr einem klassischen Projektionsmechanismus aufzusitzen und diesem Personenkreis die Kompetenzen des Forschens abzusprechen.“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 174-176)

### **Machtgefälle und Wissenshierarchien**

Als eine weitere Barriere partizipativen Arbeitens nennen Terfloth und Goeke (2006) die unterschiedlichen Voraussetzungen und Erfahrungen bezüglich des Forschens zwischen akademisch Forschenden und Menschen mit Lernschwierigkeiten beziehungsweise den daraus resultierenden unterschiedlichen Bedürfnissen:

„Wie bereits oben angesprochen, unterscheiden sich die Bedürfnisse der beteiligten Gruppen. Die bisher wenig an Forschung beteiligt waren, gehen möglicherweise mit Vorbehalten und Ängsten in die Zusammenarbeit. [...] Zudem kann ein Wissensvorsprung zwischen den Beteiligten den Diskurs erschweren.“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 167-171)

Gilbert (2004) betont, dass die Gefahr darin besteht, dass durch die Wissenshierarchien einer ungleichen Machtverteilung zugunsten der akademisch Forschenden Vorschub geleistet wird, die partizipatives Arbeiten verhindern kann:

„Nevertheless, the power relationships remain stacked in favour of professionals who retain specialised knowledge and value positions that can frustrate participatory approaches.“ (Gilbert 2004, Absatz 925-929)

Nind und Vinha (2013) konstatieren, dass die kontinuierliche Betrachtung und Aushandlung solcher Machtgefälle in Partizipativen und Inklusiven Forschungsprozessen ebenso wichtig ist wie die Forschung selbst:

„Despite the progress of the past decade, when people with and without learning disabilities worked together on research, issues of power dynamics and accessibility were often still live and raw.“ (Nind, Vinha 2013, Absatz 26)

„When negotiation is emphasised, considerable effort goes into agreeing how to proceed, who has what powers and what practices are acceptable. This may lead to rule-bound practices or to the negotiation of power being as important as the research itself.“ (Nind, Vinha 2013, Absatz 29)

In diesem Zusammenhang sieht Anke es grade in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten als Problem, dass die subjektive Perspektive sowie der forschungsbezogene Erfah-

rungs- und Wissensvorsprung der akademisch Forschenden das Wissen und die Erfahrungen der Ko-Forschenden dominieren können und damit die Gefahr der Verzerrung der Ergebnisse besteht:

„[...] Man muss als Forscher mit akademischem Hintergrund der natürlich schneller denkt und schneller denkt, das Richtige zu denken sich extrem zurücknehmen, um diese Beeinflussung möglichst gering zu halten. Also ich mein, das ist ja schon auch ein Hochschulforschungsprojekt, so dass wir alle beeinflusst sind durch Meinungen von irgendwem und in die und die Richtung lesen und in die und die Richtung informieren und die und die Thesen unterstützen. Also deshalb ja ist es denke ich ein allgemeines Problem im Bereich Forschung, dass es natürlich immer beeinflusst ist durch bestimmte Lenkungen- aber bei Forscherinnen und Forschern mit geistiger Behinderung besteht die Gefahr ganz stark [...]“ (Anke Absatz 18)

Diese unterschiedlichen Wissensstände und Kompetenzen können laut Stalker (1998) auch dazu führen, dass forschungsspezifische Inhalte nicht barrierefrei vermittelt werden und sich damit Menschen mit Lernschwierigkeiten zumindest in Teilbereichen der Forschung ausgegrenzt fühlen:

„During one of the meetings, some academics became involved in discussing methodological niceties which clearly excluded the two disabled members. However, the local authority officer later commanded that he had been unable to follow this part of the discussion. Clearly, there was a degree of mismatch between some of the topics discussed in these meetings, and the knowledge and skills of group members.“ (Stalker 1998, Absatz 97-99)

Gilbert (2004) sieht diesbezüglich eine Herausforderung darin, bei der Interpretation der Daten auch Menschen zu berücksichtigen, die Schwierigkeiten in ihrem Kommunikationsvermögen haben, da akademisch Forschende gerade in Interpretationsvorgängen oftmals in Sprache verfallen, die die Ko-Forschenden nicht teilen:

„A key challenge that arises in studies where people have severely impaired communication is the level of interpretation. This raises questions of power relations (Stalker 1998), since the process of interpretation converts actions into a language and vocabulary not shared by the informant.“ (Gilbert 2004, Absatz 593-598)

Terfloth und Goeke (2006) unterstreichen die Verwendung unterschiedlichen Vokabulars, welches zu Barrieren in Partizipativen Setting führen kann:

„Häufig liegt die erste konkrete Hürde in einem unterschiedlichen Vokabular.“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 169-170)

Cook und Inglis (2012) führen in diesem Zusammenhang aus, dass bestimmte Formulierungen oder Worte für die Ko-Forschenden eine andere Bedeutung haben können als für akademisch vorgeprägte Forschende und dieser Umstand zu Irritationen führen kann:

„Common words used in research were often recognised, but their meaning was not understood in the research context. For instance, an ‚interview‘ was ‚done on the news on the telly‘, ‚data‘ was understood as ‚what’s inside a computer.‘“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 206-208)

### Vergütung der Teilnehmenden

Auch die Vergütung kann eine Barriere zur Teilnahme darstellen. Victoria erläutert im Interview, dass es schwierig ist, den Ko-Forschenden längerfristige Perspektiven in der Forschung zu bieten, da Forschung – und somit auch die Weiterbeschäftigung der Ko-Forschenden – immer an finanzielle Förderung gebunden ist:

„One of the problems is that people with learning disabilities don't have continuous careers in research with a very few exceptions. [...] But its difficult because of research depends on funding and we need to get funding for them to be involved.“ (Victoria, Absatz 32)

Auch Anke und Katja beschreiben in den Interviews die Schwierigkeiten, die mit der Bezahlung verbunden sind. In der Antragstellung ist es einerseits bei vielen Förderinstitutionen schwierig, die endgeldliche Bezahlung von Personen ohne akademische Ausbildung zu rechtfertigen. Andererseits dürfen Menschen, die in sogenannten WfBMs (Werkstätten für Menschen mit Behinderung) angestellt sind, nichts oder nur sehr wenig dazu verdienen.

„Dann ist das mit der Bezahlung die große Problematik. Das Projekt lief generell ziemlich auf ehrenamtlicher Basis. Die studierenden Forschenden haben einen Unkostenbeitrag sozusagen erstattet bekommen währenddessen die Ko-Forschenden das nicht bekamen. Man hat dann versucht, das durch die Refinanzierung- das wir sozusagen die Wochenendseminare bezahlt haben oder sowas- auszugleichen; aber das ist ein Problem, dass Geldgeber das einfach nicht bezahlen und dass es wenn sie es bezahlen würden letztlich das auch nicht vereinbar ist mit den Leistungen, die sie von der Werkstatt erhalten. Also die dürfen eigentlich nichts verdienen; das ist irgendwie eine komplizierte Sache.“ (Anke, Absatz 20)

Der Umstand, dass die Ko-Forschenden im Gegensatz zu den akademisch Forschenden kein oder nur sehr wenig Geld für ihre Arbeit bekommen, kann zu einer ungleichen Rollenverteilung innerhalb der Forschungszusammenarbeit führen. Dazu kann es sein, so beschreibt Katja, dass die Förderinstitutionen die Ko-Forschenden mit Behinderung in ihrer Rolle als Forschende nicht ernst nehmen, sondern ihre Teilnahme ausschließlich dann finanziell fördern, wenn sie nachweisbar in Lernsituationen eingebunden sind:

„Noch ein negativer Aspekt, der mir grad einfällt, war, dass wir unterschiedliche Rollen durch die Förderung hatten. Ich hatte ursprünglich den Projektantrag so geschrieben, [...] ich hatte eigentlich angegeben eine Anzahl von Forschern gleichberechtigt und alle kriegen ein Honorar und hatte die Menschen mit Behinderung da auch mit drin. [...] Und das kam vom ESF (Europäischer Sozialfond, M.H.) zurück, die haben gesagt nein, das können sie nicht machen, weil (sie, M.H.) fördern nur, wenn die Personen irgendwas lernen also [...] das muss eine Lernsituation sein. Da bestand die Projektgruppe schon und die Förderung stand in Aussicht und wir hatten trotzdem schon eingeladen, damit wir dann gleich loslegen können und dann haben wir in der Projektgruppe gefragt, ob das jetzt schlimm wär, wenn halt nur wir das Honorar bekommen.“ (Katja, Absatz 26)

### Auswahl der Forschungsteilnehmenden

Generell stellt sich die Frage, wer überhaupt an der Forschung teilnimmt. Bigby et al. (2014) sprechen das Problem an, dass in einigen Fällen Teilnehmende ausschließlich deshalb zur Forschungszusammenarbeit eingeladen werden, weil sie das Etikett *geistig behindert* tragen und automatisch davon ausgegangen wird, dass sie die Perspektive von Menschen mit Lernschwierigkeiten repräsentieren könnten – unabhängig vom eigentlichen Forschungsthema:

„In some cases, where people with an intellectual disability are appointed as advisors, there is a danger of simply inviting participants based on their characteristic of intellectual disability and assuming there is „an intellectual disability perspective““ (Bigby et al. 2014, Absatz 238-242)

Auch Wagner-Willi (2011) kennzeichnet die Problematik, Menschen mit Lernschwierigkeiten allein aufgrund des ihnen angehefteten Etiketts in die Forschungszusammenarbeit einzubeziehen, ohne andere Erfahrungs- und Sozialisationsdimensionen zu berücksichtigen und damit ohne eine gewisse „Fremdheit“ gegenüber dem Forschungsgegenstand mitzudenken. Das beinhaltet die Gefahr, die Erfahrungsdimension „behindert“ in den Vordergrund zu stellen und

unter Umständen andere der Erkenntnisproduktion zuträglichen Dimensionen unberücksichtigt zu lassen:

„Das heißt, auch bei Einbeziehung von Menschen mit Lernschwierigkeiten als Betroffene in die Forschung ist ihre je spezifische Standortgebundenheit 1. nicht nur als mögliche Standortverbundenheit mit den Forschungssubjekten zu denken, sondern 2. auch als mögliche Fremdheit ihnen gegenüber, und zwar in jenen Aspekten der sozialen Erfahrung, die forschende Betroffene und Forschungssubjekte eben nicht teilen. So kann nicht davon ausgegangen werden, dass z.B. weibliche Forscherinnen mit Lernschwierigkeiten, die bisher keine Praxiserfahrung einer Partnerschaft hatten, mit geschlechtsspezifischen Alltagserfahrungen vertraut sind, die z.B. Männer mit Lernschwierigkeiten in einer Partnerschaft oder in der Lebensphase der Familiengründung machen können (vgl. Wagner-Willi 2002, 121ff.). Entsprechend ist die Standortgebundenheit sowohl von Forscherinnen wie von Forschungssubjekten immer auch als mehrdimensionale zu denken. [...]. Eine Mehrdimensionalität sozialer Erfahrungsräume bedeutet dabei immer auch eine spezifische Relationierung der Erfahrungsdimensionen zueinander (vgl. Wagner-Willi 2008, 175ff.). Dies als weniger relevant auszublenden hieße, eine Totalität in der vorab gesetzten einen Erfahrungsdimension zu konstruieren und damit – ohne es zu wollen – diese zu ontologisieren, d.h. als zentrale, alles entscheidende Seinsqualität zu behandeln.“ (Wagner-Willi 2011, Absatz 91-144)

### **Pseudobeteiligung und Exklusionstendenzen**

Eine weitere Gefahr besteht nach Bigby et al. (2014) in der sogenannten Pseudobeteiligung, wenn Menschen mit Lernschwierigkeiten als Forschungsbeteiligte zwar formell aufgeführt werden, jedoch nicht wirklich am Forschungsprozess partizipieren:

„An issue consistently raised about this type of inclusion is that of tokenism, form versus substance, whereby self-advocates are just being used to rubber stamp the process and not true partners.“ (Bigby et al. 2014, Absatz 258-261)

Als mögliche Motivation zur Pseudobeteiligung stellen Bergold und Thomas (2012) heraus, dass die Teilnehmenden durch eine scheinbare Beteiligung dazu angeregt werden sollen, mitzuarbeiten und persönliche Informationen preiszugeben:

„Allerdings besteht bei diesen Formen auch häufig das Problem der Pseudobeteiligung, wie dies beispielsweise im Behindertenbereich von Goeke und Kubanski (2012) oder in der Entwicklungszusammenarbeit von Caspari (2006) beanstandet wird. In ähnlicher Weise gilt dies für viele andere Forschungsbereiche, wo solche „frühen“ Formen der Beteiligung missbraucht werden, um durch eine scheinbare Mitsprache die Betroffenen zur Mitarbeit und zur Herausgabe von persönlichen Informationen zu bewegen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 67)

Auf der anderen Seite gibt es laut Stalker (1998) auch die Tendenz, bestimmte Personenkreise aus der Forschung auszuschließen oder an deren Stelle Vertreterinnen zu befragen, die unter Umständen gar nicht berechtigt sind, in deren Namen zu sprechen. Dies kann mit der Begründung gerechtfertigt werden, nicht genügend repräsentative Nutzerinnen zu finden. Zumal, so Stalker (1998), die Erwartungen an die Repräsentativität der Forschungsteilnehmenden bei Menschen mit Behinderung höher zu sein scheinen als bei anderen Personengruppen:

„Again it has been noted elsewhere that higher expectations of ‚representativeness‘ are often made of disabled people than of others [...]. The supposed difficulty of finding ‚representative‘ users is sometimes used as an excuse to avoid asking people to participate at all or else to invite voluntary organisations, which may not have a user mandate, to speak on their behalf.“ (Stalker 1998, Absatz 89)

Diese Exklusionstendenzen, die nach Iacono (2006) gerade auf Menschen mit schwereren Beeinträchtigungen zutreffen, können schlimmstenfalls dazu führen, dass die Personenkreise kaum

mehr in der Forschungsliteratur repräsentiert sind und weiterführend auch in der gesellschafts-politischen Praxis keine Berücksichtigung finden:

„In particular, there is a risk that people with moderate to profound levels of intellectual disability may stop being represented in the research literature. The potential long-term effect of this will be attempts to base policy and practice on generalisations from research involving people with milder levels of intellectual disability.“ (Iacono 2006, Absatz 515-519)

### **Vulnerabilität und Schadensquellen**

Iacono (2006) weist zudem darauf hin, dass gerade Ko-Forschende mit Lernschwierigkeiten aufgrund ihrer spezifischen Lebenssituation und der oft unklaren Vorkenntnisse und Voraussetzungen zur informierten Teilnahme an Forschungsprojekten als vulnerabel gelten:

„People with intellectual disability, along with certain other groups, such as those with mental health problems (although in the current National Statement, these are grouped with intellectual disability), children, and people who are highly dependent on medical care, are vulnerable because of uncertainties about their capacity to provide informed consent to research participation and, often, as a result of living in congregate or institutional care (Dalton, McVilly, 2004).“ (Iacono 2006, Absatz 181-190)

Diese Vulnerabilität birgt eine Reihe von Risiken und Schadensquellen für die Ko-Forschenden. Zum einen kann es eine Herausforderung für die informierte Entscheidungsfindung zur Teilnahme oder Nicht-Teilnahme an der Forschung sein, da unter Umständen nicht klar ist, ob die potenziellen Ko-Forschenden tatsächlich verstehen, was sie im Rahmen der Forschung erwartet – so Stalker (1998):

„How do we know if this person really understands what we are asking of them? How do we know if they are really want to participate?“ (Stalker 1998, Absatz 24)

Cook und Inglis (2012) beschreiben unter den Voraussetzungen, dass die Ko-Forschenden ein mangelndes Verständnis von dem Ansinnen und den Abläufen der Forschung haben, die informierte Entscheidung als zweifelhaft und halten fest, dass es ihnen so auch nicht möglich sei, potenzielle Gefahren zu erkennen und sich selbst zu schützen:

„Their predominant understanding of research was as a scientific test, like ‚when they take your blood to find out why you are ill‘. [...] They had not understood that ‚just talking‘ (being interviewed or participating in focus groups) could be research. [...] This illusion of understanding meant that the men did not know what issues they should consider and what questions they should ask relating to participating in research and keeping themselves safe. In reality, therefore, informed choice about participation was in doubt.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 199-223)

Eine unklare Vorstellung vom Forschungsprozess zu haben kann laut Gilbert (2004) unter Umständen auch bedeuten, dass die Ko-Forschenden eine starke Skepsis gegenüber der Forschung und den akademisch Forschenden haben und eher eine Art professionelle Überwachung darin sehen:

„The consequences of this may be dire when one considers the work of Booth & Booth (1996) who, based on their research, argued that many people with learning disabilities are reluctant to tell professionals anything and could view the engagement with the researcher as merely another form of professional surveillance.“ (Gilbert 2004, Absatz 793-798)

Eine weitere Schadensquelle nennt NDA (2009) mit der Gefahr der übermäßigen Forschung an denselben Personen oder Personengruppen. So kann es als ein Zeichen mangelnden Respekts

gewertet werden, wenn denselben Personen wiederholt zu denselben Themen dieselben Fragen gestellt werden:

„Researchers and funders should look at previous studies and consider the likelihood of over and under-research when formulating their research question. Some people with disabilities consider that they have been ‚over-researched‘ (Mitchell, 2003). There can be a certain lack of respect in approaching the same people repeatedly and asking them the same questions (Woods, 2002).“ (NDA 2009, Absatz 172)

Ebenfalls kann es nach Bigby et al. (2014) dem Selbstwertgefühl der Ko-Forschenden schaden, wenn sie im Zuge der Forschung und/oder aufgrund der Forschungsergebnisse ihre Lebensumstände und ihren Status neu bewerten (müssen) und akademisch Forschende auf der Suche nach einer „Titelstory“ darauf keine Rücksicht nehmen:

„An important point is raised however, by Richardson (1997) who warns of the potential damage to self-esteem of participants as a result of delving into ‚cover stories‘, and forcing a re-evaluation of status and circumstances necessitated if people with intellectual disability investigate their own experiences of oppression.“ (Bigby et al. 2014, Absatz 403-409)

In diesem Zusammenhang nennt Stalker (1998) die Gefahr einer übergriffigen Datenanalyse, bei der die akademisch Forschenden aufgrund mangelnder oder sehr knapper Antworten der Befragten in Forschungsstudien Worte oder Aussagen hinzufügen und damit unrechtmäßig in deren Äußerungen eingreifen:

„Booth argues that where people have given very brief responses to individual prompts, it is legitimate to ‚run together‘ their answers to a number of questions, and present these almost as one piece of text. This strategy was used in the present study, but some of the other possibilities raised by Booth, for example, that researchers consider inserting words which were not actually spoken by individuals, but which seem to react the affective content of their speech of the accompanying gestures, were rejected on the grounds that the researcher does not in fact have the right to put words in peoples mouths, however honourable the intention to convex more accurately a person’s view or feelings.“ (Stalker 1998, Absatz 82)

Auch NDA (2009) gibt unter Bezugnahme zur Vulnerabilität der Personengruppe Menschen mit Lernschwierigkeiten eine Reihe weiterer Schadensquellen an, die in Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojekten Berücksichtigung finden müssen: jegliche Form von Vertrauensbruch, Zwang oder Manipulation zur Forschungsteilnahme, Drogen oder invasive Prozeduren, Störung der Beziehung zwischen den Betroffenen und ihren Bezugspersonen, die Art der Beziehung zwischen den Forschungspartnerinnen, die unbedachte Aufdeckung traumatischer Erinnerungen sowie die Anwendung zweifelhafter Forschungsmethoden:

„Possible sources of harm include: Any breach of confidentiality; Coercion or manipulation to participate in research; Drugs or invasive procedures in clinical trials; Disruption of the relationship between individuals and their carer(s); The nature of the interaction between researcher and participants; In-depth interviewing, which may bring up traumatic memories; Research methods such as participant observation.“ (NDA 2009, Absatz 146-153)

### 3.1.2 Herausforderungen vor der Forschung

In den Interviews und Dokumenten werden anhand von drei Aspekten Herausforderungen beschrieben, die bereits vor und zu Beginn Partizipativer und Inklusiver Forschungsprojekte auftreten können und mit denen dementsprechend achtsam umgegangen werden muss. Das



betrifft die Erwartungen an ein Forschungsprojekt, die Planung und Antragstellung sowie die Akquise von Forschungsteilnehmenden.

### **Erwartungen an das Forschungsprojekt**

Flieger (2003) verweist auf die unterschiedlichen Erwartungen der verschiedenen Forschungsteilnehmenden an ein Forschungsprojekt. Während sich die akademisch Forschenden beispielsweise wissenschaftliche Anerkennung und die Weiterführung der Forschung wünschen, steht bei den Nutzerinnen der Forschung die Verbesserung ihrer Lebensqualität sowie die Brauchbarkeit der Ergebnisse im Vordergrund:

„Um die unterschiedlichen, ja teilweise gegensätzlichen Erwartungen an Forschung zu illustrieren, sei eine Untersuchung von Seyden und Abresch (1995, S.4f) erwähnt, die in der medizinischen Forschung tätig sind: sie stellten sowohl ForscherInnen als auch KonsumentInnen mit Behinderung die Frage, was für sie den Erfolg eines Forschungsprojekts ausmache. Für die ForscherInnen stand professionelles und wissenschaftliches Weiterkommen im Sinne anerkannter Publikationen und der Weiterfinanzierung von Forschung an erster Stelle. Außerdem sollten Ergebnisse wissenschaftlich gültig sein und über die Zeit bestehen. Für Personen mit Behinderung stand demgegenüber im Vordergrund, dass Forschung nützlich für ihr Leben sei und sich ihre Lebensqualität verbessere. Sie waren an leicht verständlichen Ergebnissen und gut brauchbaren Ergebnissen interessiert.“ (Flieger 2003, Absatz 45)

### **Planung und Antragstellung**

Eine große Herausforderung stellt die Planung und Antragstellung für ein Forschungsprojekt dar. Katja verweist im Interview darauf, dass bei ungenügenden zeitlichen Ressourcen unter Umständen die Partizipation der Ko-Forschenden nicht adäquat gewährleistet werden kann:

„Also auf jeden Fall länger planen. Wir hatten ja immer bloß ein Jahr was aber durch die Förderung vorgegeben war [...]. Wir haben dann echt manchmal am Schluss dann richtig zu tun gehabt und wo man dann auch gedacht hat, nehmen wir die Leute eigentlich noch mit?“ (Katja, Absatz 28)

Bergold und Thomas (2012) konstatieren, dass partizipativ orientierte Forschungsprojekte generell mehr Zeit benötigen als das bei Forschungsprojekten der Fall ist, in denen alle Entscheidungen rein von akademischer Seite getroffen werden:

„Dies hängt eng mit der Tatsache zusammen, dass sich partizipative Forschungsprojekte über längere Zeitperioden erstrecken. Vom Anfang eines solchen Projekts bis zum Ende können Monate oder sogar Jahre liegen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 84)

Vor allem gilt der Mehrbedarf an Zeit, so Stalker (1998), für die Arbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten:

„Working with people with learning difficulties or, at least, doing it properly, takes time.“ (Stalker 1998, Absatz 32)

Zudem sei nach Bergold und Thomas (2012) sowie von Unger (2014) eine exakte zeitliche Planung gerade zu Beginn der Forschung kaum oder nicht möglich, da die Partizipation mit Aushandlungs- und Diskussionsprozessen einhergeht, die keine Rückschlüsse auf die Dauer eines Projektes zulassen:

„Eine exakte Planung sei nicht möglich, weil das Aushandeln der verschiedenen Entscheidungen im Forschungsprozess keine Angaben über die Dauer und vor allem über die zu erwartenden Ergebnisse zuließe.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 126)

Die Einigung auf gemeinsame Ziele kann ein zeitaufwendiger Prozess sein, da die beteiligten Partner/innen vor dem Hintergrund ihrer jeweiligen Verortung in der gesellschaftlichen Praxis unterschiedliche Interessen mit der Zusammenarbeit verbinden.“ (von Unger 2014, Absatz 680-683)

Laut Bergold und Thomas (2012) gestaltet sich dieser Anspruch an zeitliche Flexibilität und Dauer besonders schwierig, wenn es um die Beantragung von Forschungsgeldern geht. Denn die Gesamtdauer eines Partizipativen Forschungsprojektes übersteigt zumeist die üblichen gewährten Zeiträumen der Förderinstitutionen:

„Ein exakter Zeitplan lässt sich kaum erstellen, da die Dauer der Aushandlungsprozesse zwischen den Forschungspartner/innen nicht genauer voraussagbar ist. Klar ist nur, dass die Gesamtdauer eines solchen Forschungsvorhabens den Zeiträumen häufig überschreitet, der normalerweise für Förderprojekte angenommen wird.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 131)

Außerdem kann, so konstatieren Bergold und Thomas (2012) weiter, die partizipative Ausrichtung per se zu Akzeptanzproblemen bei den Forschungsförderstätten führen, zumal selbst der Ausschreibungszeitraum häufig viel zu kurz ist, um partizipativ an einem Forschungsplan zu arbeiten:

„Aktiv Forschende und damit auch Erkenntnissubjekte sind in der partizipativen Forschung nicht nur die akademischen Forschenden, sondern alle Beteiligten mit allen Konsequenzen für die Datenerhebung, die Auswertung und Interpretation der Daten und die Veröffentlichung. Dies führt zu erheblichen Akzeptanzproblemen bei der Forschungsförderung. Die Probleme beginnen bereits bei dem Ausschreibungszeitraum, der häufig kurzfristig angesetzt wird. Eine gemeinsame Entwicklung des Forschungsplans ist hierdurch nicht möglich, da die Aushandlungsprozesse mit den betroffenen Menschen sehr viel mehr Zeit benötigen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 129-130)

Ebenso kann sich die notwendige Offenheit und Flexibilität Partizipativer und Inklusiver Forschungsprojekte in Bezug auf den Forschungsablauf sowie Forschungsthema und Zielsetzung für die Forschungsförderung zum Problem entwickeln, da die Förderinstitutionen häufig eine exakte Festlegung von Thema und Ziel der Forschung verlangen, so von Unger (2014):

„Für die Forschungspraxis bedeutet das, dass Wissenschaftler/innen sich thematisch offen und flexibel dem Feld nähern und auf die Anliegen der Praxis- und Community-Partner/innen einlassen. Möglicherweise steht dies im Widerspruch zu akademischen Anforderungen oder der Logik von Forschungsförderungen, die häufig eine eindeutige Festlegung von Thema und Zielsetzung vor Projektbeginn erwarten.“ (von Unger 2014, Absatz 667-670)

Ähnliches konstatieren Bergold und Thomas (2012) für die bereits in Kapitel 3.2.1 benannte Bezahlung der Ko-Forschenden, die von den Förderinstitutionen häufig zurückgewiesen werden:

„Auch bestimmte Anforderungen im Finanzplan stoßen auf Ablehnung bei den Förderungsinstitutionen. Weiter oben wurde bereits darauf verwiesen, dass sich gute Gründe für eine finanzielle Unterstützung der Forschungspartner/innen vorbringen lassen. Von Fördereinrichtungen werden solche Positionen des Finanzplans häufig zurückgewiesen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 131-131)

### **Akquise der Forschungsteilnehmenden**

Eine weitere Herausforderung vor Beginn der Forschung betrifft die Akquise der Ko-Forschenden. Faulkner (2004) weist darauf hin, dass die Akquise häufig über sogenannte Gatekeeper vorgenommen wird, also Personen, die den Zugang zu Institutionen und potenziellen Teilnehmenden überwachen:

„Many research projects can fall at this early hurdle. Access to a service may need to be negotiated, and subsequently access to individual participants may have to be negotiated as well. In some projects, professionals may act as the gatekeepers to patients, and this may present difficulties but it may also be the only ethical way to proceed.“ (Faulkner 2004, Absatz 519-525)

Buchner et al. (2011) wenden kritisch ein, dass die Gatekeeper in der Regel den Organisationen verpflichtet sind, für die sie tätig sind, und dabei bereits selektierend in die Auswahl an Forschungspartnerinnen eingreifen:

Hierbei ist jedoch zu beachten, dass Gatekeeper, die in der Regel ausschließlich die Interessen der Organisation vertreten, für die sie tätig sind, wesentlichen Einfluss darauf nehmen, wer an Forschung teilnehmen darf“ (Buchner et al. 2011, Absatz 212-215)

Auch O'Brien et al. (2014) beschreiben es als große Schwierigkeit, wenn Servicemitarbeitende als Gatekeeper darüber bestimmen, wer an der Forschung teilnimmt und entsprechende Flyer oder E-Mails nicht die Selbstvertreterinnen direkt erreichen:

„That said, it was hard to assess the extent to which service staff determined who attended which reflects the broader difficulty of gaining access to people with intellectual disabilities through service agencies. This was not an issue where flyers or emails went directly to self-advocates who were usually accompanied by supportive staff members.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 357-363).

Die Vorauswahl wird von Faulkner (2004) vor allem dann als problematisch beschrieben, wenn die Gatekeeper darüber verfügen, wer „gut genug“ ist, um an der Forschung teilzunehmen:

„In another project, researchers were concerned that staff only allowed them access to patients who they considered to be ‚well enough‘ to take part.“ (Faulkner 2004, Absatz 531-534)

Buchner et al. (2011) verweisen darauf, dass durch die Vorauswahl die Anonymität der Teilnehmenden nicht mehr gewährleistet werden kann, was vor allem forschungsethisch problematisch ist, da spätestens mit der Publikation der Ergebnisse deutlich werden wird, wer sich wie zu bestimmten Sachverhalten und Themen positioniert. Das wiederum kann dazu führen, dass die Teilnehmenden in Befragungen im Wissen um die fehlende Anonymität sozial erwünscht antworten:

„Dies ist nicht nur aufgrund der dadurch stattfindenden Vorauswahl an Teilnehmerinnen problematisch, sondern auch aufgrund des Phänomens der sozialen Erwünschtheit von Antworten (hier gegenüber den Gatekeepern) wie auch aus Gründen der häufig erforderlichen Anonymisierung: Wenn ein Gatekeeper Personen auswählt und ihre Identität beziehungsweise teilweise auch biografische Details kennt, kann die Anonymisierung von gewonnen Daten zu einer nicht unerheblichen Herausforderung werden. [...] Gerade im Falle von (später publizierten) Forschungsergebnissen, welche den Gatekeepern missfallen könnten, ist nicht auszuschließen, dass auf Teilnehmerinnen Druck ausgeübt wird, was sogar zu einer Gefährdung der Minimal-Lesart von Forschungsethik führen könnte und Personen aufgrund der Teilnahme an Forschung somit Nachteile erwachsen könnten.“ (Buchner et al. 2011, Absatz 215-228)

Des Weiteren beschreibt McDonald et al. (2013) die Gefahr, dass beispielsweise durch die Anwesenheit eines Dienstleistungsanbieters<sup>59</sup> auf die potenziellen Ko-Forschenden Druck ausgeübt werden kann, um sie zur Teilnahme zu bewegen und es ihnen somit erschwert wird, „Nein“ zu sagen:

59 Ein Dienstleistungsanbieter oder *service provider* meint hier eine Person, die Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungserfahrung anbietet und damit womöglich in einem machtvollen Verhältnis zu den Ko-Forschenden steht beziehungsweise als sogenannter Gatekeeper auftreten kann.

„Participants added that researchers should not push them nor use incentives to force participation or responses. Nonetheless, a few participants noted it can sometimes feel hard to say no, especially in the presence of a service provider.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 551-555)

Neben dem eben genannten „Gatekeeping“ werden auch andere Umstände genannt, die dazu führen können, dass bestimmte Personen(-gruppen) per se von der Forschungsteilnahme ausgeschlossen werden, wobei Bergold und Thomas (2012) die größte Ausschlussgefahr bei marginalisierten Personengruppen sehen:

„Das Grunddilemma, das dabei sichtbar wird, besteht in der Tatsache, dass diese marginalisierten Gemeinschaften die schlechtesten Voraussetzungen dafür haben, an partizipativen Forschungsvorhaben teilzunehmen oder selbst ein solches Vorhaben zu initiieren.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 54)

McDonald et al. (2013) führen beispielsweise an, dass viele potenzielle Teilnehmende sozial isoliert leben und durch Informationswege wie Aushänge oder Flyer nicht erreicht werden:

„Participants noted that many of them (and others like them) are socially isolated, are looking for things to do, and may not be able to read a flyer or go to agencies where announcements are posted.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 329-333)

Bergold und Thomas (2012) verweisen darauf, dass der Ausschluss bestimmter Akteure aus dem Prozess des Erkenntnisgewinns, sei es, dass sie nicht teilnehmen möchten oder nicht akquiriert werden können, ein Verzerrungsmoment darstellt, der sich bis hin zu den Ergebnissen auf den Forschungsprozess auswirkt:

„Das methodische Problem besteht in einer Verzerrung des Forschungsprozesses und der Ergebnisse, wenn relevante Akteur/innen nicht bereit sind, am partizipativen Forschungsprozess teilzunehmen oder wenn es im Feld quasi „unsichtbare“ Beteiligte gibt. Letztere können Gruppen sein, die von den Akteur/innen ausgeschlossen wurden oder die aus verschiedensten Gründen keine Informationen über das Forschungsvorhaben erhalten haben.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 60-60)

### 3.1.3 Herausforderungen während der Forschung

Auch während laufender Forschungsprojekte können Schwierigkeiten und Herausforderungen auftreten, die im Folgenden beschrieben werden.

Aufgrund der Anzahl der Häufigkeit der Nennungen in den Interviews und den Dokumenten kann vermutet werden, dass die größten Herausforderungen die Beziehung zwischen den akademisch Forschenden und die Forschenden mit Behinderungserfahrung sowie die Rolle der jeweiligen Akteure im Forschungsprozess betreffen.

#### Rollenunsicherheiten und -ambivalenzen

Die Unsicherheiten in den Rollen der Akteure sind nach Bergold und Thomas (2012) zu einem Großteil darauf zurückzuführen, dass sich in Partizipativen Settings das klassische Subjekt-Objekt-Verhältnis zwischen akademisch Forschenden und sogenannten Beforschten verändert und alle Beteiligten zu aktiv Forschenden werden:

„Bei partizipativer Forschung kommt ein weiteres gravierendes Problem für die akademische Anerkennung hinzu, die Auflösung der Subjekt-Objekt-Relation zwischen Forschenden und Beforschten. Aktiv Forschende und damit auch Erkenntnissubjekte sind in der partizipativen Forschung nicht nur die akademischen Forschenden, sondern alle Beteiligten mit allen Konsequenzen [...]“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 129-129)

Für die Ko-Forschenden heißt das, dass sie je nach Erfahrung mit Forschungsprojekten nicht sicher sind, wann und in welchem Maß sie ihre eigenen Ansichten äußern dürfen, so Nind und Vinha (2013):

„When support is emphasised, people become categorised, in terms of decisions and actions, as in charge or in support. There may be some fluidity in roles but people in support are often insecure about their right to voice their own views.“ (Nind, Vinha 2013, Absatz 28-28)

Dieser Umstand kann bedingen, dass die Ko-Forschenden nicht wissen, wie wichtig Ihre Rolle für den Fortgang und die Gestaltung des Forschungsprozesses ist, was laut Victoria eines der Hauptprobleme Partizipativer und Inklusiver Prozesse darstellt:

„The main one actually that would be [...] so people not understanding the importance of their role.“ (Victoria, Absatz 81)

McDonald et al. (2013) sehen einen der Gründe für die Unsicherheit der Rolle im Forschungsprozess darin, dass der Personenkreis keine einfache Beziehung zur Forschung im Allgemeinen hat, da bisherige Forschung *über* Menschen mit Behinderungserfahrung von Tendenzen der Ausnutzung, Paternalismus und Exklusion geprägt war:

„Persons with intellectual and developmental disabilities have an uneasy relationship with research. This history is marked by early exploitation which may have contributed to protective attitudes and decreased access to research participation.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 73-77)

Flieger (2003) weist in Bezug auf die akademisch Forschenden darauf hin, dass sich die Ambivalenz im Rollenverständnis bei ihnen daraus speisen kann, dass sie in Partizipativen Forschungsprozessen ein anderes Selbst- und Expertinnenverständnis haben (müssen), als das in den meisten anderen Forschungsansätzen üblich ist:

„Es ist zu klären, welche Rolle ForscherInnen und TeilnehmerInnen einnehmen beziehungsweise welches Verhältnis sie zueinander haben; z.B. kann es zu einer Unterschätzung der behinderten TeilnehmerInnen durch ForscherInnen kommen, weil diese ein Selbstverständnis als ExpertInnen haben. „Die größte Herausforderung für ForscherInnen ist es, die Wege zu verändern, wie sie ihr Wissen und ihre Fertigkeiten benützen.“ (Heller/Miller 1995, S.5).“ (Flieger 2003, Absatz 46)

Eine weitere Form der Ambivalenz verdeutlicht Stalker (1998) anhand eines Beispiels, in welchem die akademisch Forschenden sich zu den Bewohnerinnen einer Einrichtung begeben und sich zwar verhalten wie Gäste, allerdings diese Rolle als sehr widersprüchlich empfinden: Sie haben sich zum einen durch das Anliegen des Forschungsprozesses nahezu selbst eingeladen und zum anderen hatten sie bisher keine persönliche Verbindung zu den Bewohnerinnen. Stalker stellt die Frage, in welcher Funktion sie nun im Forschungsfeld agieren: als Gäste, als Professionelle, als Freunde oder als Forschende?:

„Here, I was very aware of entering a private house, and in a role which, although discussed with the tenants, was likely to be unfamiliar to them (guests? Some kind of professional? friend? ‚researcher‘?). The risk of intrusiveness was considerable. Although in many respects I behaved like a guest for example, regularly taking a small gift from the household, as did Atkinson (1988), I was not a guest in the ordinary sense. The invitation had been initiated by me, albeit in directly, there was no pre-existing social or personal relationship between myself and the tenants.“ (Stalker 1998, Absatz 59-60)

### Beziehung zwischen den Forschungsteilnehmenden

Eine zentrale Frage in der Beziehung zwischen den akademisch Forschenden und Ko-Forschenden betrifft das möglicherweise machtvollere Verhältnis der Akteure, welches im Kapitel zu den

übergreifenden Herausforderungen Partizipativer und Inklusiver Forschung bereits Erwähnung fand.

Eine weitere Herausforderung in der zwischenmenschlichen Beziehung nennt Stalker (1998). Sie weist darauf hin, dass Ko-Forschende mit Behinderungserfahrung möglicherweise höhere Erwartungen an die persönliche und freundschaftliche Ebene der Beziehung haben, als das von Seiten der akademisch Forschenden der Fall ist. Stalker (1998) begründet das damit, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten oftmals weniger Freunde oder enge soziale Kontakte haben und deshalb ein vermehrtes Verletzungsrisiko aufweisen. Die vergleichsweise enge Zusammenarbeit mit den Forschungspartnerinnen kann somit die Erwartungshaltung bezüglich einer längerfristigen und/oder engeren Beziehung begünstigen:

„When ethnographic methods are employed, especially with people's own homes, concerns about intrusiveness may give way over time to worries about setting up expectations of continuing friendship which might not then be realised. [...] Individuals with learning difficulties are far from an homogenous group: they vary on every dimension. At the same time, there is a plenty of evidence to show that considerable number have fewer friends and more restricted social contacts than the non-disabled population [...] and this maybe more vulnerable in some respects. Booth & Booth (1988) also comment on the possibility of relationships between researcher and respondent assume in greater significance in the latter's lives than we can easily imagine.“ (Stalker 1998, Absatz 66-67)

### Zeitdruck

Neben den beziehungsrelevanten Aspekten wird in den Interviews und Dokumenten Zeitdruck als eine markante Herausforderung während der Forschungsarbeit beschrieben. Anke und Katja erläutern anhand ihrer Praxiserfahrung, dass es die Möglichkeiten Partizipativer Prozesse erheblich beeinträchtigt, wenn es an Zeit mangelt. So werden wesentliche Forschungstätigkeiten von den akademisch Forschenden übernommen und nicht, wie eigentlich angedacht, mit den Ko-Forschenden gemeinsam verhandelt und ausgeführt:

„Also wenn ich jetzt Wünsche hätte, dann würde ich erst mal das Projekt länger anlegen. Also es bedarf einfach einen längeren Zeitraum, man brauch viel mehr Zeit, weil man natürlich mit den Ko-Forschern anders arbeiten muss. Man muss viel mehr wiederholen um sozusagen wirklich nochmal wieder sich rückzubewusstwerden, also es der Forschungsprozess dauert einfach länger und wenn man unter Zeitdruck gerät- so wie das bei uns vorkam- so ist es wirklich so dass, dann einfach mal was übernommen wird, was vielleicht ansonsten hätte auch ausdiskutiert werden können mit den Ko-Forschenden.“ (Anke, Absatz 20)

„Also auf jeden Fall länger planen. Wir hatten ja immer bloß ein Jahr was aber durch die Förderung vorgegeben war- wir haben dann echt manchmal am Schluss dann richtig zu tun gehabt und wo man dann auch gedacht hat, nehmen wir die Leute eigentlich noch mit? Oder wo wir halt viel einfach nachbearbeitet haben, ohne dass die Leute was davon gemerkt haben- also die Mitarbeiter mit Behinderung- wie nachkontrollieren und sowas im Endstress. Das waren auch Sachen, die dann einfach auch nur noch gemacht werden mussten.“ (Katja, Absatz 28)

Gründe für die mangelnde Zeit sind vielfältig. Victoria weist auf gruppendynamische Prozesse hin, die nach ihrer Auffassung oftmals einer fokussierten, zeitplangebundenen Forschungsarbeit entgegenstehen und sowohl zeitliche Flexibilität als auch zusätzliche Energie von den Forschungsteilnehmenden fordern:

„I mean the frustrations can be that if you really want to get something done and you got a timeline and you got to get it done you don't always get that, because somebody might have a problem going on. And a group dynamics can take an all full of time if you working in a group the people in the group can't always get on with each other.“ (Victoria, Absatz 79)

„And then secondly you know the group dynamics, the way that we do things together, can actually slow things down. So you need a lot of time- that's a challenge; and [...] you spend all your energy doing that and actually not doing the research.“ (Victoria, Absatz 81)

Zusätzlich nennen Johnson et al. (2014), dass Ko-Forschende mit Lernschwierigkeiten Zeit benötigen, um Kompetenzen zu entwickeln und Vertrauen in die Forschungsbeteiligung zu bekommen:

„Both studies took longer than a traditional academic study as people with intellectual disabilities needed time to develop skills and confidence in both their involvement in the research and its use.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 703-706)

### **Abbruch der Forschungsteilnahme**

Im Interview mit Victoria wird auch auf die Schwierigkeit hingewiesen, dass manchmal Ko-Forschende wenig Motivation zur Forschung zeigen oder die Forschungsteilnahme abbrechen:

„But occasionally things can go wrong and I've been in situations where the researchers have been very tired or just demotivated. And they didn't want to ask the questions so we turned up to interview somebody who had prepared to the interview, who was really keen to talk to us. And then researchers don't want to do it and they are going“ (Victoria, Absatz 67)

Katja erklärt diese Tendenz mit dem Umstand, dass für die Ko-Forschenden die Forschungsarbeit keine Lohnarbeitszeit ist, was heißt, dass sie einerseits in ihrer Freizeit forschend tätig sind und sie andererseits in den meisten Fällen keine Vergütung erhalten:

„Man hat ja aber eigentlich keine Handhabe wenn irgendjemand sagt „Ich hab jetzt keine Lust mehr.“ Und das war ja wirklich ein Projekt, was einen sehr großen Zeitaufwand in der Freizeit hatte. Das war am Anfang einmal die Woche Treffen und in den Zeiträumen, wo wir in den kulturellen Einrichtungen waren, waren wir halt zweimal die Woche unterwegs. Also es war [...] viel Freizeit, was dabei draufging.“ (Katja, Absatz 8)

### **Tendenz zur Aquieszenz**

Verbunden mit der Vulnerabilität von Menschen mit Lernschwierigkeiten, die bereits im Kapitel zu den übergreifenden Herausforderungen ausgeführt wurde, nennt Gilbert (2004) unter Bezugnahme auf das Antwortverhalten von Menschen mit Lernschwierigkeiten die Tendenz zur Aquieszenz. Das bedeutet, dass die Befragten dazu neigen, die ihnen gestellten Fragen mit „Ja“ zu beantworten oder sich für die zuletzt genannte Antwortoption zu entscheiden. Begründet wird das Antwortverhalten damit, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten teils starke Erfahrungen mit Fremdbestimmung gemacht haben beziehungsweise in ihrem Alltag selten nach ihrer Meinung gefragt werden. Dies führt dazu, dass sie in Forschungssituationen dazu neigen, in der Art und Weise zu antworten, wie sie es für sozial erwünscht halten:

„Authors have noted the tendency to acquiesce, to choose the last option in a sequence or to answer ‚yes‘ (Stalker 1998, Rogers 1999). Stalker (1998) argued that this occurs because people with learning disabilities are familiar with others controlling their lives rather than the individual not having an opinion.“ (Gilbert 2004, Absatz 803)

## **3.1.4 Herausforderungen nach der Forschung**

Die hier dargestellten Herausforderungen, die sich zum Ende der eigentlichen Forschungsarbeit ergeben, beziehen sich einerseits auf die Veränderungsprozesse, vor allem in Bezug auf die Ko-Forschenden, und andererseits auf den Umgang mit den Ergebnissen der Forschung.

### Veränderungsprozesse

Zu den Veränderungsprozessen konstatiert Olaf im Interview, dass die im Verlauf der Forschungszusammenarbeit für die Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten angeregten Empowermentprozesse keine langfristige Unterstützung erfahren – weder von Seiten der Mitforschenden noch seitens der Organisationen und Institutionen, die sich den Belangen von Menschen mit Behinderungen verantworten. Das führte im konkreten Beispiel zu nachhaltigen negativen materiellen wie psychischen Konsequenzen für die betreffenden Personen, da sie ihre Vorstellungen beispielsweise bezüglich neuer Wohn- und Lebensorte, die im Verlauf der Projekte entstanden sind, umsetzen wollten und dabei kaum die Unterstützung erfuhren, die zu einer nachhaltigen Veränderung notwendig gewesen wären:

„Was sich bei einigen Menschen gezeigt hat war, dass die Orte, an denen sich ihr Leben überwiegend abspielt quasi mit den Empowermentprozessen die in und durch das Seminar ausgelöst worden sind, nicht mithalten konnten und dadurch auch durchaus sehr prekäre biografische Wendepunkte und so ein bisschen ein Ausbrechen aus dem System mitverursacht worden ist, was wir dann in der Form auch nicht mehr auffangen konnten. Einer der Prozesse wo diese Präkarität so sichtbar geworden ist war der W., der quasi seine Unterstützungsstruktur verloren hat [...] ich mein der W. hat sich mittlerweile wieder einigermaßen stabilisiert aber zwischenzeitlich war er gefährdet, wirklich auf der Straße zu landen. [...] und auch in einem anderen Fall einige Jahre später hat sich gezeigt, dass viele diesen Herausforderungen nur schwer wirklich standhalten konnten- der A., der jetzt wieder in den Uniseminar ist, der ist auch dann über mehrere Jahre so ein bisschen psychisch abgerutscht. [...] Also ich denk all das, was da teilweise aufgebaut wurde an kurzfristigen Unterstützungsstrukturen, da war wenig persönliche Verbindlichkeit dahinter also im Sinne von sozialen Netzen, von Freundschaften, die es dann auch langfristig möglich machen, dass alternative Unterstützungsstrukturen entstehen beziehungsweise Organisationen schlicht und ergreifend nicht mit diesen Empowermentprozessen mithalten können. Und ich denke auch, wenn man da jetzt so spricht, dann klingt das so, als ob wir ziemlich viele Menschen auf dem Gewissen haben.“ (Olaf, Absatz 30-36)

Auch Anke führt exemplarisch die Diskrepanz zwischen den durch die Forschungszusammenarbeit und den damit verbundenen Kompetenzerweiterungen angeregten „neuen“ Lebensentwürfen und den Rahmenbedingungen, die das Leben von Menschen mit Behinderungserfahrung bisher geprägt haben an, und die nun zumeist nicht mehr zu den neuen Vorstellungen passen. Anke bezieht sich dabei auf das Beispiel eines Ko-Forschenden, der nach der Forschungsteilnahme die WfbM nicht mehr als einen für ihn geeigneten Arbeitsplatz empfand und aufgrund seiner Erfahrungen als Vortragender auf Tagungen einen Berufswunsch hegte, der es ihm ermöglicht, lehrend tätig zu sein:

„Der eine hat das so gern gemacht- also ich hab mit ihm das Projekt mal unter Heilerziehungspflegern vorgestellt und auch noch an anderen Stellen bei größeren Tagungen und der fand das so Klasse, dass für ihn der Berufswunsch Lehrer entstand. Also für ihn war klar, eigentlich ist das so in der Werkstatt jetzt für mich doch nicht vielleicht das Richtige sondern ich will eigentlich Leuten was beibringen; das stößt eben dann irgendwie so an institutionelle Grenzen finde ich. [...] Durch diese Forschungsarbeit werden die Leute eigentlich sehr stark weitergebildet oder auch entwickeln sich sehr stark weiter zu Persönlichkeiten, die dann vielleicht dem ursprünglichen Bild von Menschen mit geistiger Behinderung nicht mehr so sehr entsprechen ja und dann passt es aber auch nicht mehr zu den anderen institutionellen Rahmenbedingungen.“ (Anke, Absatz 16)

### Reproduktion von Macht- und Ungleichheitsverhältnissen

Bezüglich der Auswirkungen, die die konkreten Forschungsergebnisse haben können, sprechen Goeke und Kubanski (2012) die Gefahr an, dass durch Forschung im universitären Raum bestehende Machtverhältnisse gestützt werden:



„Bedeutsam ist in diesem Zusammenhang, dass die Universitäten möglicherweise durch ihre Forschung dazu beitragen, Wissen so zu reproduzieren, dass bestehende Machtverhältnisse gestützt werden.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 100)

Von Unger (2014) sieht es deshalb als notwendige Herausforderung, nicht nur leicht zu erreichende Personen(gruppen) als Forschungspartnerinnen einzubinden, sondern auch und besonders marginalisierte Personengruppen:

„Eine grundsätzliche Herausforderung besteht darin, nicht nur privilegierte, bereits aktive und leicht zu erreichende Partner/innen einzubinden, sondern auch marginalisierte Personen und Gruppen. Das ist notwendig, um die Reproduktion bestehender Machtverhältnisse und deren Einschlüsse (Inklusion) und Ausschlüsse (Exklusion) zu vermeiden.“ (von Unger 2014, Absatz 616-618)

Barnes und Mercer (1997) machen deutlich, dass die bloße Einbindung der Personen jedoch kein Garant für die Vermeidung der Reproduktion von Stereotypen oder Ungleichheitsverhältnissen darstellt. Er beschreibt es als paralleles Dilemma, dass die Ko-Forschenden sich unter Umständen einerseits den nicht-hierarchischen Beziehungsansätzen innerhalb der Forschungsgruppe verweigern oder zur Vermittlung ihrer Lebensumstände auf die Fokussierung ihrer Beeinträchtigung zurückgreifen. Gleichzeitig können so Forschungsergebnisse falsch dargestellt werden und einem Bild vom behinderten Menschen als hilfloses Opfer Vorschub leisten:

„There is a parallel dilemma for researchers who try to convey the experience of disability if the ‚oppressed‘ group resists non-hierarchical research relationships or alternatively takes contrary lines by explaining their ‚disability‘ in terms of their impairments. At the same time, there are concerns that research findings are misrepresented or used to reinforce disablist notions, for example by describing disabled people as helpless ‚victims‘.“ (Barnes, Mercer 1997, Absatz 211-218)

Doch nicht nur durch die Zusammenarbeit innerhalb eines Forschungsprojektes besteht die Gefahr der Reproduktion hegemonialer gesellschaftlicher Verhältnisse, sondern auch durch die gesellschaftlichen Strukturen, die sich auf die Forschungsprozesse auswirken, wenn man annimmt, dass Forschung nicht unabhängig von Gesellschaft funktionieren kann. Bei von Unger (2014) wird mit Verweis auf Bradbury und Reason (2001) deutlich, dass es dennoch möglich ist, durch Forschung Veränderungsprozesse zu initiieren, aber eben nicht abgespalten von gesellschaftlichen Gegebenheiten:

„Before intentional change can be fostered, however, it helps to realize (...) that the reality we have Ko-created, however unintentionally, can be repatterned in participative inquiry. In thinking of our institutions as emergent in our activities and therefore continuously changing, we suggest that the human world as we know it is produced and reproduced by the innumerable acts and conversations that we undertake daily. This is not to conflate large systems with aggregates of individual actors acting consciously; we must recognize that systems have their own logic. However, a structurationist view (Bourdieu 1977; Giddens 1984) offers a logic from which to commence the work of change by implicitly asserting that systems are not totalizing, and that conscious, action-oriented people, especially those working and reasoning together, can indeed achieve systematic and systemic change through time. (Bradbury und Reason 2001, S. 449). Die Autor/innen erkennen also die Wirkmächtigkeit gesellschaftlicher Strukturen, die auch in partizipativen Prozessen reproduziert werden können, an.“ (von Unger 2014, Absatz 541-555)

### Profiteure der Forschung

Des Weiteren wird in den Interviews und Dokumenten die Frage aufgeworfen, wer von den Ergebnissen der Forschung profitiert. Victoria beschreibt das Dilemma, dass am Ende eines Par-

tizipativen Forschungsprozesses letztlich sie als akademisch Forschende diejenige war, die wissenschaftliche Artikel veröffentlichte und ein Buch über ihre Forschungserfahrungen schrieb:

„Its a very interesting project but I was a researcher, so when we got to the stage of doing our endproducts our report and writing academic papers- I mean I've written academic papers about that project with my own name first. So im no longer a ghost and indeed my book its based on that project.“ (Victoria, Absatz 69)

Stalker (1998) unterstreicht dieses Dilemma, indem sie darauf verweist, dass die akademisch Forschenden unter dem Druck stehen, verschiedenen Verpflichtungen nachkommen zu müssen, wie Forschungsberichte und Publikationen in akademischen Fachmedien zu erstellen – und das meist so schnell wie möglich. Diese Ansprüche können die partizipative Zusammenarbeit hemmen:

„[...] for academics (disabled or not) who also have other agendas to pursue, are under pressure from various quarters to raise funding from government and research council, to respond to research briefs prepared by these and similar organisations, to produce academic publications, preferably single-authored and to achieve all this as quickly as possible.“ (Stalker 1998, Absatz 32)

Auch Terfloth und Goeke (2006) markieren es als ethisches Dilemma, dass die Karriere der akademisch Forschenden abhängig von den Forschungsergebnissen ist – ein Problem, mit dem auch Partizipative und Inklusive Forschungsarbeiten konfrontiert sind:

„Zu Beginn kann dies bei Forscherinnen Unsicherheit auslösen und Angst vor der Erfolglosigkeit der Forschung hervorrufen. Walmsley und Johnson machen auf ein ethisches Dilemma aufmerksam, dass jeder inklusiven Forschung unterliegt, denn die Karriere der nichtbehinderten ForscherInnen/HerausgeberInnen/AutorInnen ist abhängig von den Ergebnissen (vgl. Walmsley/Johnson 2003, 77).“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 207-212)

Im Zuge der Auseinandersetzung um die Frage der Profitierung merkt Gilbert (2004) an, dass Selbstvertretungsgruppen in der Vergangenheit nahezu mit Anfragen zur Partizipation in Forschungsprojekten überschwemmt wurden, die letztlich jedoch eher den Service-Anbietern genutzt haben, als den Menschen mit Behinderungen selbst:

„They set up a conference and followed this by asking if any of the participants would be interested in becoming involved in research. At this point, the topic for the project had not been decided. [...] This approach would probably find acceptance from Aspis (1997), who is critical of the way in which self-advocacy groups have become swamped with requests for participation, mainly to support the agendas of service providers rather than the those of people with learning disabilities.“ (Gilbert 2004, Absatz 693-704)

Iacono (2006) verweist zudem darauf, dass akademisch Forschende der Weitergabe von Forschungsergebnissen an die Ko-Forschenden und ihre Angehörigen oftmals nicht genug Aufmerksamkeit schenken, entweder mangels zeitlicher Ressourcen oder weil sie die Wichtigkeit der Ergebnisweitergabe verkennen:

„Although HRECs require information about how research outcomes will be disseminated to participants, researchers often neglect this part of the process. Reasons for such neglect include limitations in time and resources, or a simple failure to acknowledge the importance of knowing the outcomes to participants, their families and other support people.“ (Iacono 2006, Absatz 474-481)

### Rechenschaftspflicht

Dazu wird in den Dokumenten auf den Aspekt der Rechenschaftspflicht hingewiesen, der auch und gerade in Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojekten vielseitige Relevanz erfährt. Dalton und McVilly (2004) vertreten die Ansicht, dass die Rechenschaftspflicht vor allem in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten den Ko-Forschenden selbst und ihrer Gemeinschaft gilt und die Forschung den höchsten ethischen und rechtlichen internationalen Standards gerecht werden muss:

„IASSID maintains that those persons proposing research involving people with intellectual disabilities as participants need to justify to both their peers and their community (including people with intellectual disabilities and their advocates) that what they propose is in the interest of people with intellectual disabilities, and the means by which they intend to achieve it is acceptable in light of the highest international standards, both ethically and legally.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 116-123)

Buchner und König (2011) weisen auf das Spannungsfeld hin, zum einen gegenüber den Menschen mit Behinderung beziehungsweise ihren Organisationen rechenschaftspflichtig zu sein und zum anderen auch den akademischen Kriterien und dem Anspruch an die Produktion relevanter Erkenntnisse genügen zu müssen:

„Shakespeare (2006) hingegen tritt, obwohl er sich persönlich gegenüber den politischen Zielen der Behindertenbewegung als rechenschaftspflichtig ansieht, dafür ein, dass sich Forschung und deren Ergebnisse primär an allgemein anerkannten akademischen Kriterien und ihrem Beitrag zu einer Zunahme theoretisch (und praktisch) relevanter Wissensbestände messen lassen müssen. Lässt sich dieses Spannungsfeld in Anbetracht der Rahmenbedingungen, in denen Forscherinnen ihre Arbeit verrichten und nach denen sie bewertet werden, überhaupt auflösen?“ (Buchner, König 2011, Absatz 101-108)

„Rechenschaftspflicht: [...] Gegenüber akademischen Standards, potenziellen Fördergebern und den teilnehmenden behinderten Personen [...]“ (Buchner, König 2011 Tabelle, Absatz 10)

### Qualität der Ergebnisdiskussion

Bigby et al. (2014) sprechen in diesem Zusammenhang die Gefahr an, dass aufgrund des Fokus' auf die Partizipation von Menschen mit Lernschwierigkeiten die wissenschaftliche Qualität der Forschungsprojekte leidet und beispielsweise die Ergebnisse nicht gewinnbringend mit Blick auf weiterführende Literatur, politische Aspekte oder weiterführende Ideen interpretiert werden. Die starke Fokussierung auf den Aspekt der Kontrollübernahme über die Forschung durch Menschen mit Lernschwierigkeiten kann dazu führen, dass die Forschungszusammenarbeit und Erkenntnisproduktion selbst wenig kritisch diskutiert wird und die Ergebnisse letztlich wenig aussagekräftig bleiben:

„Some commentaries have taken issue about the rigour of research led and controlled by people with intellectual disability, and the value and quality of the knowledge created as findings often remain at a descriptive level without interpretation or connection to other literature, wider ideas or policy (Flynn 2003; Ramcharan 2003). Bjornsdottir & Svendsdottir (2008), for example, cite Walmsley's comments about sensitivity to taking control that can mean supporters fail to challenge or hone further work of researchers with intellectual disability, and which as a result ,says very little“ (Bigby et al. 2014, Absatz 410-414)

In Bezug auf die Aussagekraft der Ergebnisse weist Flick (2009) zudem auf das Problem hin, dass die Geltungsbegründung der Ergebnisse unter bestimmten Umständen für die Rezipientinnen der Forschung nicht deutlich genug nachvollziehbar ist. Dazu kann es kommen, wenn beispielsweise widersprüchliche oder weniger anschauliche Passagen in der Ergebnisdarstellung nicht offenkundig gemacht werden und demnach die Beurteilung der Angemessenheit des Forschungsvorgehens und der Resultate erschwert wird:

„So lautet eine häufig geäußerte Kritik, qualitative Forschung mache Interpretationen und Ergebnisse für den Leser lediglich dadurch transparent und nachvollziehbar, dass <illustrative> Zitate aus Interviews oder Beobachtungsprotokollen eingeflochten werden. [...] Vor allem bleibt die Umgangsweise mit den Fällen und Passagen, von denen der Forscher ‚meint‘, sie seien nicht so anschaulich für das Typische oder gar davon abweichend beziehungsweise dazu im Widerspruch, häufig im Dunkeln. Die verschiedenen Facetten des hier angesprochenen Problems lassen sich unter der Überschrift Geltungsbegründung bei qualitativer Forschung bündeln. [...] In den Diskussionen zu diesen Themen spielt die Frage der Darstellung von Vorgehen und Resultaten bei qualitativer Forschung eine immer größere Rolle (vgl. Kapitel 30).“ (Flick, Absatz 9-42)

## 3.2 Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung

Im Folgenden werden Qualitätskriterien dargestellt, die sich aus dem Datenmaterial ergeben und die der Sicherung und Wahrung der Qualität Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten zuträglich sind. Die Kriterien verteilen sich auf die Kategorien *Kriterien zu den grundlegenden Haltungen Partizipativer und Inklusiver Forschung*, *Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses*, *Kriterien für die Zusammenarbeit der Teilnehmenden im Forschungsprozess* und *Kriterien zur Wirkung und Bewertung der Forschungsergebnisse*.

### 3.2.1 Kriterien zu den grundlegenden Haltungen Partizipativer und Inklusiver Forschung

Die Kategorie der grundlegenden Haltungen Partizipativer und Inklusiver Forschung bezieht all diejenigen Qualitätskriterien mit ein, die Rückschlüsse auf die ethischen, moralischen und menschenbildbezogenen Grundsätzen der genannten Forschungsansätze geben können. Der Übergang zur nächsten Hauptkategorie der *Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses* ist nahezu fließend. Dennoch habe ich mich für eine Abgrenzung entschieden, um verdeutlichen zu können, dass Partizipativen und Inklusiven Forschungsansätzen eine spezifische Grundhaltung innewohnt, die sie von vielen anderen Forschungsansätzen unterscheiden.

#### 3.2.1.1 Autonomie und Selbstbestimmung

Autonomes, selbstbestimmtes Agieren und Entscheiden im Forschungsprozess wird in den Dokumenten und in den Interviews von den Forschenden und Ko-Forschenden als Qualitätskriterium genannt:

„Adults with intellectual and developmental disabilities highlighted the importance of controlling decisions and the decision-making process, reflecting the importance of autonomy.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 654-657)

Nach McDonald et al. (2013) und NDA (2009) ist es insbesondere für die Ko-Forschenden bedeutsam, eigene Entscheidungen zu treffen und diese auch wahr- und ernstgenommen zu wissen:

„Many adults with intellectual and developmental disabilities also prefer to make their own decisions, sometimes with input from others they trust.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 120-123)

„Respecting the autonomy of a research participant means taking seriously the right every individual has to make their own decisions in the research process.“ (NDA 2009, Absatz 63)

Das bedeutet, dass sich Mechanismen und Strukturen etablieren müssen, die autonomes Handeln unterstützen. NDA (2009) gibt als Voraussetzung dafür die freiwillige und informierte Teilnahme am Forschungsprozess an:

„It includes putting mechanisms in place that support autonomy. Autonomy and mental capacity are considered under voluntary and informed consent.“ (NDA 2009, Absatz 63)

Ralf konstatiert im Interview zu diesem Thema, dass es für ihn wichtig ist, von Beginn an den Forschungsprozess selbstbestimmt aktiv zu gestalten und zu beeinflussen:

„Gute Forschung ist einmal ein Thema sich auszusuchen, was man forschen will; dann Unterstützung zu holen bei irgendwelchen Kolleginnen und Kollegen und dann einfach am Ball bleiben, Nachforschungen anstellen und einfach das tun was nötig ist, um weiterzukommen“ (Ralf, Absatz 35)

Im Zuge autonomen und selbstbestimmten Handelns muss laut McDonald et al. (2013) den Ko-Forschenden das Recht auf Risiko zugestanden werden, um die Gefahr der Fürsorge und des Paternalismus im Forschungsprozess zu reduzieren:

„There has been a welcome shift in values towards a greater recognition of the risks of exclusion and paternalistic treatment (Lai et al. 2006; McDonald et al. 2008), as well as methodologies that equate respect for autonomy with the right to take risks.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 92-96)

Das bedeutet, dass auch wenn bestimmte Entscheidungen der Ko-Forschenden von den akademisch Forschenden zunächst als risikohaft eingestuft werden, sie dennoch in ethisch vertretbarem Umfang akzeptiert und respektiert werden müssen. Faulkner (2004) verweist darauf, dass das die Akademikerinnen jedoch nicht von ihrer Pflicht entbindet, über potenzielle Gefahren bestimmter Forschungsaktivitäten, beispielsweise den Verzicht auf Anonymisierung der Forschungsdaten, aufzuklären<sup>60</sup>:

„Be as clear and transparent as you can be [...] about the incentives and risks for both participants and Ko-researchers [...]“ (Faulkner 2004, Absatz 432-436)

### 3.2.1.2 Diversity

Diversity taucht als Begriff ausschließlich in den Dokumenten auf und bezieht sich nach NDA (2009) und Dalton und McVilly (2004) darauf, dass nicht nur die Diversitätsdimension Behinderung in der Forschungszusammenarbeit Berücksichtigung finden sollte, sondern ebenso andere Dimensionen, wie soziale Klasse, Geschlecht, Alter oder Kultur betrachtet werden müssen:

„Ensure that the diversity of research subjects as people is captured, for example diversity in terms of age, gender, social class and other relevant variables, rather than categorised in terms of disability alone.“ (NDA 2009, Absatz 103)

„That in designing international, multicenter research proposals, researchers take into account the diversity of cultural values and beliefs that could be encountered in the execution of their project.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 342-345)

<sup>60</sup> vgl. hier auch das Qualitätskriterium *Transparenz*

### 3.2.1.3 Empowerment

„Empowerment stellt ein entscheidendes Puzzlestück in der partizipativen Forschung dar.“ (von Unger 2014, Absatz 331-332)

Empowerment wird als Qualitätskriterium sowohl in den Dokumenten als auch in den Interviews mit den akademisch Forschenden und Ko-Forschenden genannt. Beispielsweise geben sowohl Goeke und Kubanski (2012) als auch Bergold und Thomas (2012) an, dass die Teilnahme an Partizipativen und Inklusiven Forschungsprozessen insbesondere für die Ko-Forschenden mit Behinderung auf verschiedenen Ebenen- individuell und gruppenbezogen- Empowermentprozesse anregen sollte:

„Individuelle und gruppenbezogene Empowermentprozesse sollten daher angeregt und bei Bedarf unterstützt werden. Wissensbestände und Handlungskompetenzen sollten zur Verfügung gestellt werden, um individuelles Empowerment zu ermöglichen und Menschen mit Behinderungen mit ihrer Expertise anzuerkennen.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 143)

„Gleichzeitig damit entwickeln sich persönliches Empowerment und Persönlichkeitsmerkmale wie Selbstbewusstsein, Selbstsicherheit und Zugehörigkeitsgefühl.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 88)

Victoria stellt im Interview heraus, dass sich Empowerment auf individueller und persönlicher Ebene auf die Schaffung von Möglichkeiten bezieht, die eigenen Stärken und Kompetenzen im Rahmen der Arbeit in den Forschungsprojekten zu erkennen und zu nutzen:

„I really think it's important that they actually start to think about the power that they can have through research. You can't force it on people and it takes time, but the more conversations you have about why the research is important helps them to see what they are doing in a bigger light.“ (Victoria, Absatz 71)

Den Aspekt der Selbstermächtigung stellt auch Anke im Interview heraus, indem sie feststellt, dass die Ko-Forschenden im Verlauf des Forschungsprozesses zunehmend mehr Zutrauen und Selbstsicherheit gewinnen. In diesem Zusammenhang müssen dann auch Eltern, exemplarisch für betreuende Bezugspersonen von Menschen mit Lernschwierigkeiten, eine veränderte Perspektive und Haltung gegenüber ihren erwachsenen Kindern einnehmen:

„Also gefallen hat mir generell eben zu sehen, wie sich so eine Weiterentwicklung vollzieht bei den Ko-Forschenden und auch bei uns mit akademischem Hintergrund Forschenden. [...] Es war schön zu sehen, wie sich die Personen immer mehr zugetraut haben, wie auch Eltern letztlich immer mehr dazu gezwungen wurden, loszulassen, mehr Freiräume einzuräumen.“ (Anke, Absatz 16)

Im weiteren Sinne geht es laut Goeke und Kubanski (2012) und Faulkner (2004) für die Ko-Forschenden darum, die Selbstermächtigungsprozesse auf das alltägliche Leben zu übertragen, die eigenen Lebensumstände zu reflektieren und gegebenenfalls Veränderungen zu initiieren:

„Die dadurch entstehenden Rollenveränderungen tragen zu einem persönlichen Empowerment bei Menschen mit Behinderungen, insbesondere bei Menschen mit Lernschwierigkeiten, bei [...]. Menschen mit Behinderungen werden sich ihrer eigenen Stärken und Ressourcen bewusst, erfahren sich als Subjekt und als handlungsmächtig und lernen, ihr Leben selbst zu bestimmen.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 149)

In practical terms, empowerment means adopting an agenda for change [...] ensuring that service users' voices are heard through the research, and challenging attitudes about people with a mental illness diagnosis. (Faulkner 2004, Absatz 65-69)

Dadurch übernehmen die Ko-Forschenden über das konkrete Forschungsprojekt hinaus als soziale Akteure die Rolle eines *Change Agent*, indem sie mit dem Gewinn und der Veröffent-

lichung bedeutsamer Erkenntnisse durch ihre Beteiligung an der vorangegangenen Forschung eigenaktiv direkt Veränderungen in den für sie relevanten Aspekten ihrer Lebenswelt herbeiführen, so von Unger (2014) und Johnson et al. (2014):

„Soziale Akteure sind damit nicht nur in der Lage, ihre Sichtweisen und Bedürfnisse zu artikulieren, sondern auch Lösungsansätze zu entwickeln und in der praktischen Umsetzung der Maßnahmen als ChangeAgent seine entscheidende Rolle einzunehmen.“ (von Unger 2014, Absatz 777-780)

„People with intellectual disabilities in both studies became advocates to get change to happen. Partly this was because they had become more ‚expert‘ about sexuality and relationships and the policy and law. They were angry at what they had found out in the research and wanted to get change to happen.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 83-87)

Zu den personenbezogenen Zielsetzungen nennen Goeke und Kubanski (2012) sowie von Unger (2014) den Anspruch an Partizipative und Inklusive Forschungsansätze, auch gesellschaftspolitische Veränderungen im Sinne des Empowerment anzuregen, wie der Abbau von Fremdbestimmung, Diskriminierung und Stigmatisierung sowie daran anknüpfend mehr gesellschaftliche Teilhabe für Menschen mit Behinderung:

„Empowerment bezieht sich sowohl auf den Prozess der Selbstermächtigung/Selbstbemächtigung als auch auf Unterstützung der Menschen. Empowerment als ein vielschichtiges Konstrukt beinhaltet eine personenbezogene und eine politische Zielsetzung (Goeke 2010, S.119). [...] Da das Empowermentkonzept zugleich als ein gesellschaftskritisches Korrektiv zu verstehen ist, zeigt es deutlich, dass eine am Empowermentkonzept orientierte Forschung zum Abbau von fremdbestimmten Lebensbedingungen, Diskriminierung und Stigmatisierung beitragen kann.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 149)

„Erst durch Prozesse des Empowerment können Beteiligungschancen so genutzt werden, dass sie langfristig zu mehr gesellschaftlicher Teilhabe beitragen.“ (von Unger 2014, Absatz 342-343)

### 3.2.1.4 Inklusionsorientierung

Das Kriterium der Inklusionsorientierung wird in den Dokumenten und Interviews angesprochen. Gemeint ist damit die Zugrundelegung eines inklusiven Anspruches an Forschungsprojekte – jede Person kann mit ihren Kompetenzen und Fähigkeiten in den Forschungsprozess einbezogen werden und niemand wird per se ausgeschlossen:

Dem widersprechen wir, indem wir konstatieren, dass es möglich ist, andere als die bisher tradierten Rollen im Forschungsprozess einzunehmen. Jede dieser Rollen erfordert bestimmte Kompetenzen, sodass sich jede/r nach seinen/ihren eigenen Fähigkeiten in den Forschungsprozess einbringen kann. Wird also inklusives Denken zugrunde gelegt, bleibt die Komplexität und Leistungsfähigkeit des Wissenschaftsfeldes durchaus erhalten. (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 68)

„Auf jeden Fall wurde ich in diesen ganzen Prozess [...] immer wieder mit einbezogen und das ist für mich im Prinzip Inklusion und man [...] sollte irgendwie schon immer die Leute fragen, die eben das Forschungsobjekt oder Subjekt oder wie man es auch jetzt immer nennen mag [...] immer wieder mit einbeziehen.“ (Arne, Absatz 20)

Schuppener (2009) spricht hier von der Übertragung des Inklusionskonzepts auf Forschungskontexte: Vertreterinnen des Personenkreises Menschen mit Lernschwierigkeiten nehmen selbstverständlich an der Forschung teil und bringen sich mit ihren Kompetenzen aktiv in den Forschungsprozess ein:

„Grundsätzlich erfüllen die Ansätze der partizipativen und der inklusiven Forschung den Anspruch, der auch an das Inklusionskonzept gestellt wird: Es sollte nicht nur um das lose Einbeziehen von Menschen mit dem Etikett einer geistigen Behinderung gehen, sondern um ein „Inbegriffen sein“ oder „Einbezo-

gen sein“ [...]. Es geht also um die Selbstverständlichkeit, dass dieser Personenkreis vom Forschungsprozess nicht ausgeschlossen, sondern auch hier *inkludiert* ist.“ (Schuppener 2009, Absatz 46-53)

### 3.2.1.5 Kompetenzorientierung

In Anlehnung an das Kriterium Inklusionsorientierung versteht sich das Qualitätsmerkmal Kompetenzorientierung in der Partizipativen und Inklusiven Forschungsansätzen als Teil des zugrundeliegenden Menschenbildes und somit als grundlegende Haltung gegenüber Menschen mit Lernschwierigkeiten. Kompetenzorientierung meint die prinzipielle Aufgeschlossenheit gegenüber allen Personen, die an einem Forschungsprojekt teilnehmen (möchten) – zunächst unabhängig von ihren jeweiligen Voraussetzungen:

„Eine kompetenzorientierte Sicht auf alle Beteiligten ist notwendig.“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 205)

Oftmals führen Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung dazu, sie aus Forschungsvorhaben auszuschließen. Doch zeigt die Erfahrung im Rahmen Partizipativer und Inklusiver Forschungssettings, so Anke im Interview, dass es notwendig ist, auf die Kompetenzen potenzieller Forschungspartnerinnen zu vertrauen und die entsprechenden Rahmenbedingungen zu schaffen, die es möglich machen, dass die Personen ihre Potenziale entfalten können:

„[...] und für mich als Person hat sich einfach gefestigt, dass mit dem Personenkreis alles machbar ist, dass man einfach mit denen forschen kann, also einfach auch so für mich zu sehen: okay es ist es liegt jetzt eigentlich nicht an den Leuten, dass da irgendwas nicht gehen kann, sondern es liegt daran, was man für Rahmenbedingungen schafft, dass sie ihr Potenzial entwickeln und entfalten [...]“ (Anke, Absatz 24)

Isaac argumentiert in diesem Zusammenhang, dass die Wahrnehmung von Menschen mit Lernschwierigkeiten als Expertinnen auf ihrem Gebiet wichtig ist, da sie diejenigen sind, die die Subjekte der Forschung am besten verstehen:

„Cause they can offer us a lot more than we could all imagine, cause they are the experts in their own field, they know people with learning difficulties.“ (Isaac, Absatz 71)

Das heißt es geht darum, dass grundlegend jede Person forschen lernen kann, wobei die Realisierbarkeit nach Terfloth und Goeke (2006) und von Unger (2014) zum einen die Frage beinhaltet, welche Kompetenzen man zum Forschen benötigt beziehungsweise auf welche Art und Weise forschungsrelevanten Kompetenzen zu vermitteln sind – Aspekte, die im weiteren Verlauf bei der Beschreibung des Qualitätskriteriums Kompetenzentwicklung detailliert zur Sprache kommen werden:

„Die Gleichberechtigung aller Beteiligten meint eine an den Kompetenzen orientierte Aufgabenverteilung. Es steht die Frage im Mittelpunkt, wie die Fähigkeiten aller Beteiligten gezielt erweitert und genutzt werden können.“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 194-205)

„Die Methoden sollten nicht nur [...] dem Forschungsgegenstand angemessen sein, sondern auch den beteiligten Ko-Forscher/innen entsprechen. Dabei ist zu berücksichtigen, welche Kompetenzen vorhanden sind, die genutzt und (weiter) entwickelt werden können, und welche zusätzlichen Kompetenzen für die Ko-Forscher/innen von Nutzen wären.“ (von Unger 2014, Absatz 741-747)

### 3.2.1.6 Peer Research

Das Kriterium des Peer Research wird in der vorliegenden Untersuchung ausschließlich von Victoria als akademisch Forschender angesprochen und meint die Forschung von Menschen mit Behinderung über Menschen mit Behinderung. Nach ihrer Aussage sei es für eine gute Inklusive



Forschung notwendig, dass sich die Beteiligten über ihr Etikett „behindert“ bewusst sind und es mit einem gewissen Stolz tragen und sich mit diesem Bewusstsein in den Forschungsprozess begeben:

„The second biggest thing I think is to identify as a person with learning disabilities because if we're doing inclusive research on the ground that people are getting involved as disabled people. [...] they got to understand or not even understand they got to be proud of being disabled. It's no good if they come along and say we are not really disabled, well then we don't want them.“ (Victoria, Absatz 89-89)

Über den Aspekt der Behinderung hinwegzugehen und das Etikett zu negieren würde, so Victoria, den Sinn Inklusiver Forschung, gesellschaftliche Verhältnisse offenzulegen um sie zu verändern, zerstören:

„If we just try and make everybody really good technical researchers and say: „You have to forget that you're a person with learning disabilities and you've got to learn the skills and do it properly.“ It destroys the whole thing. (Victoria, Absatz 87)

Den Vorteil des Peer Research sieht Victoria darin, dass sich die Forschenden mit den in den Forschungsstudien angesprochenen Themen identifizieren können und dadurch eine empathischere und womöglich genauere Erhebung und Analyse der Daten, hier am Beispiel einer Interviewsituation, möglich wird:

„So right from the beginning we had people in that first project they would ask questions and then somebody would answer the question; and it would be a conventional research- if you just say „Oh yes that really interesting thank you“ and go away but they would say „Oh yes that's happened to me too“ [...] and so they just start talking together. And actually even more interesting with that I've got occasions where people have started doing the analysis during the interview. So where they were trying to find out what discrimination meant to other people; and they get an example and then they say „That's it, that's what discrimination means- do you agree?“. And so they start doing the analysis verbally during the interview.“ (Victoria, Absatz 87)

### 3.2.1.7 Respekt und Wertschätzung

Diejenigen wertbezogenen Aspekte der Forschung, welche unter dem Kriterium Respekt und Wertschätzung zusammengefasst sind, werden sowohl in den Dokumenten als auch in den Interviews mit den akademisch Forschenden und Ko-Forschenden mit Behinderung genannt:

„Das setzt voraus, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten von der Forscherinnengemeinde mit Respekt behandelt werden. Inklusive Forschung ist nicht dazu da, sich politisch korrekt zu zeigen oder eine Alibifunktion zu übernehmen, sondern muss die im Forschungsprozess Beteiligten ernst nehmen.“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 136-139)

„Es muss ein Klima gegenseitiger Anerkennung und Wertschätzung geschaffen werden, was auch in der Planung von Forschung als eine Frage von Zeit und Ressourcen mit berücksichtigt werden muss [...].“ (Buchner 2011, Absatz 500-502)

Respekt gegenüber allen Forschungsteilnehmenden ist auf unterschiedlichen Ebenen gleichsam Voraussetzung und Qualitätsmerkmal Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze. Das Kriterium bezieht sich laut NDA (2009) inhaltlich auf den Respekt vor der Würde und der Autonomie sowie der Gleichheit und Unterschiedlichkeit aller Forschungsteilnehmenden:

„Respect the dignity, autonomy, equality and diversity of all those involved in the research process.“ (NDA 2009, Absatz 57)

Dazu zählt NDA (2009) und DGS (2014) die Achtung der Privatsphäre der Beteiligten, der Respekt vor der freien Entscheidung zur Teilnahme oder Nicht-Teilnahme und die Achtung der Persönlichkeitsrechte sowie der Schutz der Integrität und Würde einer Person:

„In der soziologischen Forschung sind die Persönlichkeitsrechte der in sozialwissenschaftliche Untersuchungen einbezogenen Personen ebenso wie ihr Recht zur freien Entscheidung über die Beteiligung an Forschungsvorhaben zu respektieren.“ (DGS 2014, Absatz 11)

„Respecting the dignity of the person in research involves upholding the person's multiple and interdependent rights and interests [...]. For people with disabilities, research should respect their freedom to choose to participate or not, their privacy and their confidentiality.“ (NDA 2009, Absatz 61)

Des Weiteren stellt NDA (2009) fest, dass das Kriterium ganz grundsätzlich eine kompetenzorientierte, persönlichkeitsachtende Haltung widerspiegelt, indem die sozialen, kulturellen und historischen Erfahrungen von Menschen mit Behinderung Beachtung finden:

„Researchers need to appreciate the social, cultural and historical experiences of people with disabilities, including experiences of exclusion and stigma.“ (NDA 2009, Absatz 178)

Bei den genannten Aspekten eines respektvollen und wertschätzenden Umgangs unter den Forschungsteilnehmenden ist deren adäquate Umsetzung vergleichsweise schwierig zu konkretisieren:

„Respect, it would seem, is an easy principle to agree with but less easy to define in practical terms.“ (Faulkner 2004, Absatz 186-187)

Isaac konkretisiert Respekt als Haltung gegenüber den Ko-Forschenden und auch Interviewpartnerinnen, die sich darin ausdrückt, dass ihnen in einer freundlichen Art und Weise begegnet wird und sie sich die Zeit zur Beantwortung von Fragen nehmen können, die sie individuell benötigen:

„Now what I said about talking to them in a nice easy way. You have got to give them time. So the skill about myself asking a question but sitting back and waiting for an answer, it is that what counts. Cause that is to see them with respect.“ (Isaac, Absatz 106)

Für einen Arbeitsprozess auf Augenhöhe muss nach Faulkner (2004) vor allem für die Ko-Forschenden deutlich werden, dass ihre Perspektiven und Sichtweisen, die im Zuge der Forschungszusammenarbeit zum Ausdruck kommen, zu jedem Zeitpunkt respektiert und wertgeschätzt werden:

„It is equally important to respect the views of the people who are participating in the research, whether as interviewees, focus group members or questionnaire respondents.“ (Faulkner 2004, 195-198)

Diesen Aspekt äußert auch Olaf im Interview:

„Wenn man die Leute aber fragt, wann Prozesse bedeutsam [waren, M.H.], dann ist das [...] es hat einen Sinn gemacht, dass ich dabei war, ich hab mich wahrgenommen gefühlt, ich war Teil von etwas, [...] ernst genommen, ich konnte etwas beitragen.“ (Olaf, Absatz 52-52)

Barnes und Mercer (1997) zählen dazu auch die Notwendigkeit, alle Forschungsparteien als Expertinnen auf je unterschiedlichen Gebieten wahrzunehmen (Akademikerinnen als Expertinnen für wissenschaftliches Arbeiten, Ko-Forschende als Expertinnen für die Belange und Erfahrungen von Menschen mit Behinderung etc.), wobei jede Teilnehmende von den Expertisen der jeweils anderen profitiert:

„This is highlighted in the emphasis on reciprocity in the relationship between researcher and researched as an attempt to give due recognition to those being researched as ‚expert-knowers‘. It also means that the ‚expert-researchers‘ place their skills and knowledge at the disposal of those being researched.“ (Barnes, Mercer 1997, Absatz 200-204)

### 3.2.2 Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses

Die Hauptkategorie, unter der sich Qualitätskriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses subsummieren, bezieht alle Hinweise aus den Dokumenten und Interviews ein, welche Aspekte bei der konkreten Durchführung innerhalb der Forschungsprozesse zu berücksichtigen sind. Wie bereits vorab erwähnt gestaltet sich der Übergang zur vorherigen Hauptkategorie fließend.

#### 3.2.2.1 Angemessenheit

Das Kriterium der Angemessenheit wird in den Dokumenten und in den Interviews mit den akademisch Forschenden und Ko-Forschenden angesprochen und bezieht sich auf die Passung zwischen allen Teile eines Forschungsprozesses.

So nennt Tracy (2010) folgende Aspekte für die Wahl eines angemessenen Forschungsthemas (worthy topic): Das Thema muss relevant und bedeutsam für Ko-Forschenden beziehungsweise die Adressatinnen der Forschung sein, es sollte zeitgemäß und interessant sein und möglichst veraltete Annahmen und Vorgehensweisen hinterfragen und somit überraschend auf die Adressatinnen wirken:

„Worthy topic: The topic of the research is relevant, timely, significant, interesting [...]. However, worthy studies are interesting and point out surprises-issues that shake readers from their common-sense assumptions and practices. This is why studies of little-known phenomena or evocative contexts are intrinsically interesting. This is also why people are taken with research that turns common sense assumptions on their head.“ (Tracy 2010, Absatz 316-363)

Laut NDA (2009) sollten im Sinne der Partizipation alle verwendeten Methoden, die Dauer einzelner Forschungsschritte und die Intensität der Zusammenarbeit an die Voraussetzungen und Bedürfnisse der Ko-Forschenden angepasst werden:

„Adapt the method, the length and intensity of participation to the needs of research participants.“ (NDA 2009, Absatz 97)

Auch Katja verweist im Interview darauf, dass die zeitlichen Ressourcen angemessen geplant werden müssen, um die adäquate Partizipation der Ko-Forschenden an möglichst allen Teilen des Forschungsprozesses gewährleisten zu können:

„Also auf jeden Fall länger planen. Wir hatten ja immer bloß ein Jahr, was aber durch die Förderung vorgegeben war und wir haben dann echt manchmal am Schluss richtig zu tun gehabt. Und wo man dann auch gedacht hat, nehmen wir die Leute eigentlich noch mit? Oder wo wir halt viel einfach nachbearbeitet haben, ohne dass die Leute was davon gemerkt haben.“ (Katja, Absatz 28)

Isaac ergänzt in diesem Zusammenhang, dass in seiner Erfahrung die lange zeitliche Dauer des Forschungsprojektes notwendig war, da es unter Umständen viel Zeit braucht, um den akademisch Forschenden die Arbeitsweise der Ko-Forschenden nahezubringen und diesbezüglich Lernprozesse in Gang zu setzen:

„It took four and a half years to do that project but the partnership actually didn't mind it taking that long, cause they were learning, really learning something new about the way that we work. They never understood that before. So it didn't mind about the timeline.“ (Isaac, Absatz 95)

In Bezug auf die Angemessenheit der Methoden und des Forschungsdesigns wird durch Steinke (1999) angemerkt, dass die Indikation für ein qualitatives Vorgehen geprüft werden muss:

„Zunächst ist zu klären, ob die Fragestellung überhaupt qualitative Forschung indiziert oder ob nicht andere Verfahren angemessener wären.“ (Steinke 1999, Absatz 472-474)

In diesem Zusammenhang müssen ebenso die Vermittlungs- Erhebungs- und Auswertungsmethoden auf ihre Angemessenheit überprüft werden. Diese spiegelt sich in folgenden von Steinke (1999), von Unger (2014) und Bergold und Thomas (2012) genannten Aspekten wieder:

- Die Methoden sollten zum Gegenstand der Forschung passen:

„Sind die Methoden gegenstandsangemessen? Qualitative Forschung ist u.a. dadurch charakterisiert, daß die jeweiligen Untersuchungsgegenstände die Auswahl beziehungsweise Konstruktion der Forschungsmethoden bestimmen und nicht etwa umgekehrt.“ (Steinke 1999, Absatz 481-484)

- Sie sollten an die individuellen Voraussetzungen und Erfahrungen der Ko-Forschenden angepasst werden, da diese oftmals über keine oder wenig Forschungserfahrung verfügen- beispielsweise indem sie an deren Alltagserfahrungen anknüpfen und indem den Ko-Forschenden genügend Zeit zum Stellen und Beantworten der Fragen gegeben wird:

„Die Methoden sollten nicht nur – wie bei qualitativer Sozialforschung allgemein üblich [...] – dem Forschungsgegenstand angemessen sein, sondern auch den beteiligten Ko-Forscher/innen entsprechen.“ (von Unger 2014, Absatz 741-744)

„Forschung mit Partner/innen, denen die Rituale akademischer Forschung fremd und unbekannt sind, wie dies bei partizipativer Forschung häufiger der Fall ist, verlangt teilweise andere, neue Formen der Informationserhebung. Die Frage nach der „Teilnehmer/innenangemessenheit“ der Methode stellt sich hier in besonderer Weise.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 107)

„Erhebungsmethoden sollten daher an die Alltagserfahrungen der Teilnehmenden anknüpfen und dadurch ein Verständnis des konkreten Vorgehens ermöglichen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 109)

„It was also a two way learning activity requiring the university coresearcher not to rush their partner in moving from one question to another and allowing time for follow-up questions to be framed.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 487-490)

- Sie sollten forschungspragmatisch, das heißt unter Berücksichtigung von zeitlichen und personellen Ressourcen, realisierbar sein:

„Unter forschungswirtschaftlicher und forschungspragmatischer Perspektive ist zu fragen, inwiefern das Untersuchungsdesign angesichts von Zeit- und Personenressourcen indiziert ist.“ (Steinke 1999, Absatz 655-657)

Neben der angemessenen Methodenwahl wird durch Steinke (1999) auch auf die Wahl angemessener Samplingstrategien und Transkriptionsregeln eingegangen. Das Sampling muss mit Blick auf die Fragestellung, den Gegenstand und die Methode ausgewählt werden:

„[...] die Gegenstandsangemessenheit der Samplingentscheidungen, bei der zu prüfen ist, inwiefern die Auswahl der zu untersuchenden beziehungsweise untersuchten Fälle, Situationen etc. indiziert ist. Was als guter Fall gilt, ist kaum abstrakt, sondern nur in Bezug auf die jeweilige Fragestellung, Methode und den Gegenstand zu entscheiden.“ (Steinke 1999, Absatz 592-595)

Die Transkriptionsregeln sollten die transkribierten Texte lesbar und handhabbar machen, jedoch auch genau genug sein:

„Die Anfertigung angemessener Transkriptionen soll dazu beitragen, Gegenstandsverkürzungen zu vermeiden. Wie genau sollten Transkriptionen sein? Einerseits sollten sie möglichst genau sein, andererseits gefährden zu detaillierte Transkriptionen die Lesbarkeit und Handhabbarkeit der transkribierten Texte.“ (Steinke 1999, Absatz 563-566)

In Bezug auf die Gegenstandsangemessenheit wird ebenfalls durch Steinke (1999) die Problematik beschrieben, dass eine gegenstandsangemessene Methodenwahl die Kenntnis des Gegenstandes voraussetzt, dies aber jedoch oft erst im Verlauf der Studie der Fall ist. Als möglicher Ausweg wird von ihr das *theoretical sampling* angeführt, welches die schrittweise Anpassung der Stichproben an die sich entwickelnde Theorie möglich macht:

„Ein Problem, das sich bei der Prüfung der Gegenstandsangemessenheit immer stellt, besteht darin, daß ein gegenstandsadäquater Einsatz von Methoden die Kenntnis des Gegenstandes voraussetzt. Dieser gewinnt jedoch erst am Ende des Forschungsprozesses seine endgültigen Konturen [...]. Eine Möglichkeit, dieses Problem anzugehen, ist die Anwendung des theoretical sampling, d.h. die schrittweise Auswahl der Untersuchungseinheiten während des Forschungsprozesses in Abhängigkeit vom Stand der sich entwickelnden Theorie.“ (Steinke 1999, Absatz 584-591)

Von Unger (2014) verweist darauf, dass die Darstellung der Forschungsergebnisse sich in Form und Inhalt nach den Bedarfen der jeweiligen Adressatinnen richten sollte. Diese können sehr unterschiedliche Ansprüche haben – politische Adressatinnen favorisieren kurze Zusammenfassungen mit konkreten Bestimmungen des Handlungsbedarfs, wissenschaftliche Akteure erwarten theoretisch und methodisch fundierte Beiträge, für die professionelle Praxis sind praktische Handlungsempfehlungen von Belang und für die lebensweltliche Gemeinschaft zählen oftmals eher niederschwelligere Formate mit persönlichen Geschichten und Bildern:

„Diese Adressaten sind an sehr unterschiedlichen Inhalten, Produkten und Formaten interessiert: Pauschal formuliert bevorzugt die Politik ein- bis zweiseitige Zusammenfassungen mit klaren Bestimmungen des Handlungsbedarfs und teilweise auch Handlungsempfehlungen (executive summaries), die Wissenschaft erwartet längere, theoretisch und methodisch abgesicherte Abhandlungen in der Fachsprache, die professionelle Praxis wünscht sich praktisches Handwerkszeug (tools) und lebensweltliche Gemeinschaften und Medien sind vor allem an persönlichen Geschichten, Bildern und interaktiven Formaten interessiert.“ (von Unger 2014, Absatz 1123-1130)

Um eine angemessene und anschlussfähige Ergebnisaufbereitung zu gewährleisten, empfiehlt von Unger (2014), sie den Mitgliedern der jeweiligen Gemeinschaften selbst in die Hände zu geben:

„Da die Mitglieder der jeweiligen Gemeinschaften und Settings ihre Systeme am besten kennen, sollten auch sie die angemessene Aufbereitung der Ergebnisse in den entsprechenden Formaten hauptverantwortlich übernehmen, um diese anschlussfähig zu machen.“ (von Unger 2014, Absatz 1131-1133)

Zur Bewertung der Forschungsarbeit können nach Steinke (1999) auch die Bewertungskriterien in Form von Qualitäts- und Gütekriterien durch die fehlende Standardisierung der meisten partizipativ und inklusiv ausgerichteten Forschungsprojekte nicht als allgemein gültig festgelegt werden. Sie sollten untersuchungsspezifisch mit Blick auf den Forschungsgegenstand, die Forschungsfrage, die angewendeten Methoden und die teilnehmenden Personen ausgewählt werden:

„Die Forderung nach Indikation ist auch auf die Bewertungskriterien anzuwenden. So sind bei jeder Untersuchung dem jeweiligen Gegenstand, der Methode und der Fragestellung angemessene Kriterien auszuwählen beziehungsweise zu entwickeln. Beispielsweise wäre eine kommunikative Validierung der Ergebnisse im Sinne einer Konfrontation der Untersuchten mit den Untersuchungsergebnissen kaum angemessen, wenn die Ergebnisse die Zustimmungsfähigkeit der Untersuchten übersteigen oder möglicherweise tiefe Krisen bei den Untersuchungspartnern auslösen könnten.“ (Steinke 1999, Absatz 670-678)

### 3.2.2.2 Barrierefreiheit

Barrierefreiheit wird als Qualitätskriterium in den Dokumenten und in den Interviews mit den akademisch Forschenden und Ko-Forschenden angesprochen. Das Kriterium bezieht sich auf die barrierefreie beziehungsweise barrierearme Gestaltung des gesamten Forschungsprozesses von der Akquise der Ko-Forschenden bis zur Präsentation der Ergebnisse. Die barrierefreie Gestaltung der Akquise soll es je nach Forschungsthema Menschen mit unterschiedlichsten kommunikativen und kognitiven Voraussetzungen ermöglichen, am Forschungsprojekt teilzunehmen. Dazu zählt nach Dalton und McVilly (2004) eine angemessene Ansprache der potenziellen Teilnehmenden in geeigneter Sprache (Muttersprache, lokaler Dialekt, Leichte Sprache etc.):

„That the consent process and supporting documentation takes into account the participants' first language (and local dialect), and wherever possible, any comprehension difficulties that might be associated with their intellectual disabilities. To this end the consent process could include the use of visual cues and practical demonstration of research procedures.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 533-539)

Gilbert (2004), NDA (2009) und McDonald et al. (2013) sprechen an, dass Barrierefreiheit auch die Abstimmung aller Aspekte der Forschung auf die psychische, physische und kognitive Verfasstheit der (potenziellen) Ko-Forschenden in Bezug auf die Kommunikation, die Vermittlung von Informationen und Inhalten sowie auf die notwendigen materiellen Bedingungen bedeutet, um weitestgehend autonomes Handeln für die Ko-Forschenden zu ermöglichen:

„Researchers also need to produce information in an accessible way.“ (Gilbert 2004, Absatz 685-686)

„Accommodating any specific information and communication needs related to the disability, including those related to speech, hearing, sight or cognitive impairment.“ (NDA 2009, Absatz 76)

„Provide for varied means of communication for research subjects with visual, hearing, speech or cognitive impairments.“ (NDA 2009, Absatz 98)

„Participants also discussed the importance that all people with intellectual and developmental disabilities have the chance to learn about opportunities to participate in research and fully understand information about the study.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 325-329)

„I feel like if there's no understanding, I'm not gonna participate. If a person can't explain to me and tell what I need to do or what's to be expected, I'm not doin' it. [...] If they would have explained it to me on paper, and showed me everything that they were gonna be doing in a demonstration, that would have been helpful for me to understand.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 388-399)

Gilbert (2004) und NDA (2009) sprechen außerdem die barrierefreie Gestaltung aller Arbeitsbereiche an, wie Workshops, Trainingsangebote oder Forschungstreffen, beispielsweise durch die übergreifende Arbeit mit Piktogrammen und Fotos, den Gebrauch Leichter Sprache, die Verwendung von Großdrucken, Audiomaterial und Verschriftlichungen:

„The examples of materials accessible by people with learning disabilities are growing all the time. The use of symbols, pictures, audio-tape and video-tape material, and the group processes discussed above all aid accessibility and dissemination.“ (Gilbert 2004, Absatz 881-882)

„Consider easy-to-read materials for people with cognitive impairments or having someone to interpret for them.“ (NDA 2009, Absatz 100)

NDA (2009) weist darauf hin, dass die Forschungsorte barrierefrei erreichbar sein müssen und die Forschungstreffen gemäß den physischen und mentalen Bedürfnissen der Ko-Forschenden gestaltet werden sollten, beispielsweise durch bedarfsgerechte Pausen und eine vertrauensvolle Umgebung:

„Choosing a location for interviews to ensure not only accessibility and safety but also confidentiality.“ (NDA 2009, Absatz 74)

„Accommodating participants' physical needs, including access to the venue, comfort, care or refreshment breaks during the interview/focus-group process.“ (NDA 2009, Absatz 75)

Für die Ko-Forschenden sollten, so Cook und Inglis (2012) und McDonald et al. (2013), alle Informationen, die im Rahmen eines Forschungsprojekts entstehen und ausgetauscht werden, über den Inhalt des Projekts, die freiwillige Teilnahme, die Gefahren, die Arbeitsschritte, die Methoden etc., barrierefrei gestaltet werden. Nur so kann gewährleistet werden, dass alle möglichst alles verstehen und dementsprechend gleichberechtigt mitarbeiten können:

„Lack of understanding can be a sign that the researcher needed to give the presentation of information more thought.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 420-422)

„Participants also discussed the importance that all people with intellectual and developmental disabilities have the chance to learn about opportunities to participate in research and fully understand information about the study.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 325-329)

Isaac hebt hervor, dass die Anpassung der Kommunikationsstile und -inhalte beispielsweise durch die Verwendung möglichst einfacher Sprache oder der langsamen Aussprache ein wichtiges Kriterium barrierefreier Informationsgebung sind:

„But we would send them some information [...] so how we can talk to people with learning difficulties in our simple language- hopeful that they will accept it. And it turned out they did accepted it.“ (Isaac, Absatz 65)

„[...] and if they don't understand I try to make my information easy for them. So as you see the way I'm talking to you now I'm slowing down cause I want you to understand what I'm asking.“ (Isaac, Absatz 89)

Goeke und Kubanski (2012) verweisen in Bezug auf die barrierefreie Gestaltung der Informationen auf die Möglichkeit der *Elementarisierung*, also die Reduktion der Informationen auf die wesentlichen Inhalte, ohne sie jedoch zu sehr zu vereinfachen:

„Für Menschen mit Lernschwierigkeiten ist eine Elementarisierung der Inhalte Voraussetzung für die Zusammenarbeit. „Elementarisierung meint Reduktion ohne Simplifizierung“ (a.a.O.). Hier sind bisher längst nicht alle Möglichkeiten ausgeschöpft.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 125)

Aus den Dokumenten von NDA (2009), Bigby et al. (2014) und Bergold und Thomas (2012) geht hervor, dass vor allem Forschende ohne Behinderungserfahrung Schwierigkeiten bei der Einschätzung und Umsetzung geeigneter Maßnahmen zur Gewährleistung barrierefreier Zugänge haben und dafür Unterstützung benötigen. Um diesem Umstand Rechnung zu tragen, werden verschiedene Vorschläge gemacht, wie ein angemessen gestaltetes *Disability Awareness Training*:

„Provide appropriate disability awareness training to researchers and interviewers.“ (NDA 2009, Absatz 104)

Die Beteiligung einer Research Advisory Group von Menschen mit Behinderungserfahrungen:

„More commonly people with intellectual disability are included on research reference or advisory groups where, either as a separate group or with others, they provide advice to research teams about a project's broad directions, or a specific issue brought to the group [...]“ (Bigby et al. 2014, Absatz 166-171)

„The self-advocates on the advisory group contributed their knowledge and skills in developing the research. Their awareness of the difficulties of speaking about sexuality and the barriers that people with intellectual disabilities experienced in this area of their lives contributed to the sensitivity and the safeguards that were built into the study.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 408-414)

Und die Bereitstellung einer Assistenz für die Ko-Forschenden mit Behinderung:

„[...] dass für behinderte Menschen [...] eine Assistenz vor Ort und ein barrierefreier Zugang die Beteiligungsbereitschaft erhöhen kann.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 73)

Gerade Menschen mit Lernschwierigkeiten benötigen zur Umsetzung einer möglichst barrierefreien Teilnahme an der Forschung oftmals Unterstützung durch Assistenzpersonen. O'Brien et al. (2014) merken an, dass diese sich möglichst freiwillig als Assistenzgeberinnen für die Forschungsprojekte melden sollten, da bei einer extrinsisch motivierten Anstellung die Gefahr besteht, dass sie durch mangelnde zeitlichen Ressourcen oder mangels Motivation eher ein Hemmnis für die Teilnehmenden darstellen:

„Co-researchers with intellectual disabilities often needed assistance, for example, to get to meetings, to read documentation and to carry out the tasks assigned to them. Reliance on service staff meant that different personnel with varying levels of interest came to the training sessions or were unavailable because of other work commitments. It would have been preferable for support staff to volunteer or be selected for their support role and for them to be considered members of the evolving community of practice.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 366-375)

Das Kriterium Barrierefreiheit wird durch Gilbert (2004), Dalton und McVilly (2004), O'Brien et al. (2014) und Stalker (1998) auch auf die Veröffentlichung der Ergebnisse und sonstiger Publikationen im Forschungsprojekt bezogen. Gilbert (2014) gibt an, dass die Formate der Forschungsberichte auf unterschiedliches Zielpublikum zugeschnitten werden sollte:

„Access to and the dissemination of research involving people with learning disabilities produces the need to have reports in different formats for different audiences.“ (Gilbert 2004, Absatz 948-949)

Dazu zählen Dalton und McVilly (2004) und Stalker (1998) beispielsweise Informationsveranstaltungen, auf denen in geeigneter sprachlicher und kulturangemessener Form über die Ergebnisse informiert wird, die Veröffentlichung von mehrsprachigen bebilderten Zusammenfassungen, auch in Leichter Sprache, oder der Einbezug von sogenannten Mittlern, die in adäquater Weise den Adressatinnen von den Ergebnissen berichten:

„That international, multicenter research projects involving participants with intellectual disabilities, wherever possible, provide for the dissemination of findings in ways that promote access by participants, their advocates and local communities. This could include, for example, conducting post-project information sessions, the production of a plain language summary of the findings (where appropriate, in multilingual formats and/or augmented by pictures), or briefings provided to local practitioners or community leaders who could in turn report findings to participants in a culturally appropriate way.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 608-616)



„Reports were written for staff in each of the services involved in the study. A shorter document, written in a more easily accessible style and illustrated with drawings, was produced for the Members' Council in the resource centre.“ (Stalker 1998, Absatz 87)

Für die Forschungsberichte nennen O'Brien et al. (2014) barrierefreie Formate mit einem Minimum an Text und vielen Illustrationen. Inhaltlich sollten sie sich auf die Themenbereiche konzentrieren, die von den Ko-Forschenden als wesentlich hervorgehoben werden:

„The project findings were written up initially only as an accessible report with minimal text and many illustrations. This summarized all stages of the research process but concentrated mostly on the core themes and subthemes prioritized by the Ko-researchers.“ (O'Brien et al. 2014, 590-594)

### 3.2.2.3 Bezahlung

In den Dokumenten wird darauf hingewiesen, dass auch die finanzielle Entschädigung zur Barrierefreiheit gehört und die Beteiligungsbereitschaft deutlich erhöhen kann:

„Payments available for Ko-researchers and interviewers can be an influence on your recruitment policy.“ (Faulkner 2004, Absatz 752-754)

„In both of those national projects we actually employed people so we had jobs for people with learning disabilities written into the proposal [...]“ (Victoria, Absatz 51)

An dieser Stelle wird die Bezahlung als Qualitätskriterium gesondert aufgeführt, da im Rahmen der Analyse deutlich wurde, dass sie längst keine Selbstverständlichkeit bei der Beantragung und Bewilligung von Forschungsgeldern darstellt:

„Festzuhalten ist, dass finanzielle Ressourcen für die Mitforschenden in die Planung von partizipativen Forschungsprojekten einbezogen und dass Förderinstitutionen aufgefordert werden müssen, solche Mittel auch im Finanzplan zu akzeptieren.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 74)

„Payment may not be possible always, there has to be flexibility. But in principle we would want to be raising these issues as a priority.“ (Faulkner 2004, Absatz 780-783)

Es wird durch Bergold und Thomas (2012) sowie McDonald et al. (2013) herausgestellt, dass die Bezahlung als Prinzip und Qualitätskriterium Partizipativer und Inklusiver Forschung aufgenommen werden muss, da die Ko-Forschenden als gleichberechtigt Forschende einbezogen werden und daher auch für sie ein Gehalt oder zumindest eine Aufwandsentschädigung einkalkuliert werden sollte. Das ist auch von daher von besonderer Bedeutung, als dass die Ko-Forschenden zumeist marginalisierten, prekär lebenden Gruppen mit geringem Einkommen und ohne materiellen Wohlstand angehören:

„Mit der grundsätzlichen Entscheidung, die Forschungspartner/innen nicht als Forschungsobjekte, sondern als gleichberechtigte Forschungssubjekte zu betrachten, ergeben sich Fragen über die materiellen Ressourcen, die für eine Teilnahme benötigt werden. Professionell Forschende erhalten für ihre Tätigkeit meistens ein Gehalt – wenn dies auch im Wissenschaftsbereich häufig relativ gering ausfällt. Die Forschungspartner/innen erhalten normalerweise höchstens eine Aufwandsentschädigung und es wird erwartet, dass sie ihr Wissen kostenlos zur Verfügung stellen. Diese Selbstverständlichkeit ist infrage zu stellen, denn partizipative Forschung arbeitet häufig mit Menschen aus den unteren sozialen Schichten beziehungsweise mit marginalisierten Gruppen zusammen, die nur über geringe materielle Ressourcen verfügen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 72-73)

„Lastly, a few participants reported that compensation was important, either as a primary or as a secondary consideration. These participants felt being compensated signalled value for their contribution and that compensation is needed by people with low incomes.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 315-320)

Durch die begrenzten finanziellen Ressourcen kann es laut O'Brien et al. (2014) auch dazu kommen, dass nur eine eingeschränkte Anzahl an Ko-Forschenden an den Forschungsprojekten teilnehmen kann:

„There was also the danger that payments would have limited the numbers of Ko-researchers employed on the project as happened in previous research.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 762-773)

Kann die finanzielle Vergütung nicht gewährleistet werden, sollten mindestens die Fahrtkosten und Essensversorgung abgedeckt werden:

„We reimbursed participants for travel costs and provided a \$40 gift card after each interview. Focus groups also included a meal.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 224-227)

Faulkner (2004) spricht aufgrund der genannten Schwierigkeiten von der Möglichkeit alternativer Vergütungen, wie Gutscheine oder Wertmarken:

„It may be possible [...] to offer people tokens or vouchers in place of cash.“ (Faulkner 2004, Absatz 771-775)

Neben der Schwierigkeit, die Bezahlung der Ko-Forschenden aus finanzieller Sicht zu realisieren, wird durch ISA (2001) auch auf eine andere Problematik hingewiesen, der besondere Beachtung zuteilwerden sollte. Die Bezahlung von Ko-Forschenden, die gleichsam Informationsgeberinnen für die Forschung sind, könnte zu einer Art Befangenheit und damit Verzerrung der Informationen führen:

„Payment of informants, though acceptable in principle, should be discouraged as far as possible and subject to explicit conditions, with special regard to the reliability of the information provided.“ (ISA 2001, Absatz 4)

### 3.2.2.4 Flexibilität

Die Notwendigkeit des Kriteriums Flexibilität wird sowohl in den Interviews als auch in den Dokumenten genannt. Faulkner (2004) nennt es als eines der wichtigsten Prinzipien Partizipativer Forschungsansätze:

„Flexibility might almost be a key underlying principle. It is a quality that seems to be essential for survivor research and also to any research involving service users or consumers initiated by (non-survivor) academic researchers.“ (Faulkner 2004, Absatz 547-551)

Victoria begründet die Flexibilität damit, dass jedes Forschungsprojekt unterschiedlich und damit schwierig zu voraussuplanen ist:

„But I having said that everything is different, every time you're doing a project it's slightly different.“ (Victoria, Absatz 17)

Auch Cook und Inglis (2010) verweisen auf die beständigen Planänderungen, die mit Partizipativen und Inklusiven Ansätzen verbunden sind, weshalb sie für einen rekursiven, also einen sich selbst definierenden und gegebenenfalls zu überarbeitenden, Prozess plädieren:

„Indeed, the original plan for six workshops had to be extended to eight [...]. The amendment to the original research plans described above led directly to our understanding of the importance of a ‚recursive‘ approach to enabling informed participation.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 305-307)

Flexibilität sollte von Beginn an in der Zeitplanung und bei der Festlegung der Arbeitsschritte bereits im Forschungsantrag berücksichtigt werden, da die Einhaltung anderer Qualitätskriterien,

wie beispielsweise die Freiwilligkeit der Teilnahme und das adäquate Eingehen auf die Kompetenzen und Perspektiven der Ko-Forschenden, eine flexible Planung erforderlich machen:

„Um der Prozesshaftigkeit partizipativer Projekte gerecht zu werden, ist es außerdem hilfreich, den Antrag so zu formulieren, dass eine gewisse Flexibilität im Projektverlauf gewährleistet bleibt, da sich Ziele in der Zusammenarbeit ändern können. Gründe dafür können neu gewonnene Einsichten sein, Möglichkeiten, die sich erst im Laufe der Zeit eröffnen, oder Personen, die neue Perspektiven, Kompetenzen und Handlungsmöglichkeiten einbringen.“ (von Unger 2014, Absatz 672-678)

„Flexibility needs to be planned in from the start of any project, both in terms of timescales and deadlines, and in terms of resources to allow for people becoming distressed or unwell during the project or needing extra support.“ (Faulkner 2004, Absatz 552-556)

„Eine exakte Planung sei nicht möglich, weil das Aushandeln der verschiedenen Entscheidungen im Forschungsprozess keine Angaben über die Dauer und vor allem über die zu erwartenden Ergebnisse zuließe.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 126)

„We encourage researchers to anticipate, initiate conversations about, and provide flexibility and resources to meet participants' needs; achieving this promotes the quality of science and more widely distributed its benefits.“ (McDonald et al. 2013, 642-646)

Doch nicht nur in der zeitlichen Planung, sondern auch in Bezug auf die thematische Offenheit zugunsten der Perspektiven der Ko-Forschenden wird durch von Unger (2014) und Goeke und Kubanski (2012) Flexibilität als ein Qualitätsmerkmal Partizipativer und Inklusiver Forschung angesprochen:

„[...] dass Wissenschaftler/innen sich thematisch offen und flexibel dem Feld nähern und auf die Anliegen der Praxis- und Community-Partner/innen einlassen.“ (von Unger 2014, Absatz 665-667)

„Um diesen mutigen Weg zu gehen, bedarf es einer Ergebnisoffenheit, dem Wagnis, Unsicherheiten zu tragen, sowie der Entwicklung und Erprobung kreativer Umsetzungsmöglichkeiten.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 143)

Durch die oftmals engmaschigen Richtlinien und Maßgaben bei der Antragstellung zur Förderung eines Forschungsprojekts kann die Umsetzung des Kriteriums Flexibilität Schwierigkeiten bergen. Daher gibt Faulkner (2004) die Hinweise, mehr Zeit zum Projektende hin einzuplanen, den Umfang der Forschung zu reduzieren und möglichen Unterstützungsbedarf, dessen Umsetzung unter Umständen unvorhergesehen mehr Zeit benötigen kann, von Beginn an einzukalkulieren:

„Some suggestions for managing flexibility are as follows: at the planning stage, build in more time at the end of the project in order to plan for unforeseen eventualities; reschedule the timetable and reducing the scope of the research; build support in from the start. (Faulkner 2004, Absatz 564-571)

Faulkner (2004) betont jedoch auch, dass es Grenzen bezüglich der Flexibilität geben muss, da die Projekte sonst Gefahr laufen, nicht zum Ende gebracht zu werden:

„Flexibility needs to have boundaries too, as a couple of people pointed out. Endless flexibility might mean that a project does not get completed: [...]“ (Faulkner 2004, Absatz 572-574)

### 3.2.2.5 Mehrperspektivität

Das Qualitätskriterium Mehrperspektivität wird als explizites Kriterium ausschließlich in den Dokumenten angesprochen. Es bezieht sich auf den Umstand, dass in der Partizipativen und Inklusiven Forschung immer Personen eingebunden werden müssen, deren Erfahrungshinter-

grund in einem Bezug zum Forschungsthema steht und deren Perspektive vorzugsweise eine andere ist, als die der akademisch Forschenden:

„Es geht darum, ihre Erfahrungen, ihr lebensweltliches Wissen und ihr Können in den Forschungsprozess einzubringen und damit andere Perspektiven und neue Erkenntnisse zu gewinnen (RUSSO 2012). Gerade die Differenz zwischen akademischer Weltsicht und der Weltsicht der Forschungspartner/innen soll für den Erkenntnisprozess fruchtbar werden.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 80)

„Im Kern geht es in der partizipativen Forschung nicht darum, ein vorgegebenes, methodisches Verfahren auf eine bestimmte Art und Weise umzusetzen, sondern darum, Reflexion zu ermöglichen – und zwar eine gemeinsame Reflexion der beteiligten Partner/innen, die durchaus unterschiedliche Perspektiven vertreten können.“ (von Unger 2014, Absatz 932-936)

Flieger (2003) geht davon aus, dass möglichst verschiedene Perspektiven auf den Forschungsgegenstand verschränkt werden sollten, um im Rahmen der Erkenntnisgewinnung einen möglichst breiten und umfassenden Blick abbilden zu können:

„Teilnehmende Personen [...] sollen außerdem verschiedene Perspektiven repräsentieren. Beispielsweise gilt es in der Familienforschung nicht nur die Sichtweise der Mütter, sondern auch der Väter, der Geschwister und vor allem auch der Kinder beziehungsweise Jugendlichen mit Behinderung einzubeziehen. Gerade im Sinne der Selbstbestimmung beziehungsweise der Entwicklung von Selbstbestimmung darf die Perspektive von Kindern mit Behinderung nicht vernachlässigt werden.“ (Flieger 2003, Absatz 28)

Von Unger (2014) ergänzt, dass die verschiedenen Perspektiven und Wissensbestände, die in den Forschungsprozess einfließen, dazu beitragen können, neue Erkenntnisse zu generieren:

„Grundsätzlich stellt die Verschränkung der verschiedenen Perspektiven und Wissensbestände (lebensweltlich, praktisch, wissenschaftlich) in den Reflexions-, Lern- und Auswertungsprozessen ein zentrales Moment dar, mithilfe dessen neue Erkenntnisse hervorgebracht werden können.“ (von Unger 2014, Absatz 1044-1048)

Doch nicht nur die Vielfaltigkeit von Perspektiven, sondern besonders der Einbezug der Perspektiven marginalisierter Personengruppen ist laut Bergold und Thomas (2012) für das Selbstverständnis Partizipativer und Inklusiver Forschung von entscheidender Bedeutung:

„Im Gegensatz dazu ist es das primäre Anliegen partizipativer Forschung, Angehörigen von marginalisierten Gruppen eine Stimme zu geben beziehungsweise es ihnen zu ermöglichen, ihre Stimme zu Gehör zu bringen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 80)

Um diesen verschiedenen Perspektiven den entsprechenden Raum geben zu können, ist es erforderlich, dass vor allem die akademisch Forschenden dazu in der Lage sind, die eigene Perspektive zurückzustellen. Von Unger (2014) weist darauf hin, dass sogenanntem wissenschaftlichen Wissen im gesellschaftlichen Kontexten oftmals eine machtvolle Stellung zugewiesen wird, es aber in Partizipativen und Inklusiven Forschungsbezügen notwendig ist, dass diese sich als eine unter vielen in einen mehrperspektivischen Kanon einordnet:

„Die Bereitschaft, die eigene Perspektive infragezustellen und sich mit anderen Perspektiven auseinanderzusetzen, ist vor diesem Hintergrund eine Grundvoraussetzung der partizipativen Forschung, die für alle Beteiligten gilt. Für akademische Forscher/innen bedeutet dies, dass sie kein Privileg auf Wissen beanspruchen können und ihre Sichtweisen nicht den Sichtweisen der Akteure übergeordnet sind. Wissenschaftlichem Wissen wird im gesellschaftlichen Kontext häufig eine besondere Autorität zugesprochen. In der partizipativen Zusammenarbeit wird es jedoch nur als eine unter mehreren Arten von Wissen behandelt, die genutzt wird, aber nicht privilegiert ist.“ (von Unger 2014, Absatz 1048-1050)

### 3.2.2.6 Offenheit

Das Kriterium der Offenheit ist eng an die Prozessorientierung geknüpft und wird in den Dokumenten und von einem Interviewpartner genannt. Mit dem Kriterium wird von Olaf im Interview einerseits die möglichst offene Gestaltung des Forschungsprozesses selbst angesprochen, als auch die Offenheit bezüglich der potenziellen Ergebnisse:

„Im Wissen darum, dass wir eigentlich keine Ahnung haben wie es geht und was wir dafür brauchen und quasi mit dieser Offenheit sind wir ins Seminar gegangen und haben diese Offenheit versucht transparent zu machen. [...] und haben das jetzt gestartet und eben noch keine Ahnung, was am Ende dabei rauskommen wird.“ (Olaf, Absatz 44-44)

Olaf sowie Goeke und Kubanski (2011) verweisen auch darauf, dass mit der Ergebnisoffenheit auch der Anspruch einhergeht, Unsicherheiten zuzulassen, Fehler machen zu dürfen und die Erarbeitung von Verbesserungen als Teil des Forschungsprozesses zu sehen:

„Um diesen mutigen Weg zu gehen, bedarf es einer Ergebnisoffenheit, dem Wagnis, Unsicherheiten zu tragen, sowie der Entwicklung und Erprobung kreativer Umsetzungsmöglichkeiten.“ (Goeke, Kubanski 2012, 143)

„Da ist eine Idee, ein Impuls da und man kann nur herausfinden was es ist, wenn man es versucht, weil wenn man nur drüber nachdenkt und versucht, da ein schönes Konzept zu schreiben, dann geht diese Essenz verloren. Und man kann erst im Tun herausfinden was es ist und was es werden kann und dann eben es verbessern.“ (Olaf, Absatz 44)

Terfloth und Goeke (2006) sprechen in Bezug auf die Offenheit zunächst davon, einen Minimalkonsens mit allen Forschungsbeteiligten herauszuarbeiten und erst im Verlauf des Forschungsprozesses die Ziele des Projekts klarer zu definieren:

„Zu Beginn sollte ein Minimalkonsens erarbeitet werden, der den gemeinsamen Ausgangspunkt des Projektes beinhaltet. Dieser wird während des Projektes kontinuierlich weiter ausgearbeitet. Denn erst im Handeln werden die Ziele klarer und neue ergeben sich (vgl. Maser 1977b, 73).“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 261-267)

Nach Wagner-Willi (2011) kann Offenheit auch bedeuten, dass die theoretische Strukturierung des Forschungsgegenstands nicht vorab vorgenommen wird, sondern sich erst in Zusammenarbeit mit den Forschungssubjekten im Rahmen der Datenerhebung herausbildet:

„Das Prinzip der Offenheit meint, „dass die theoretische Strukturierung des Forschungsgegenstandes zurückgestellt wird, bis sich die Strukturierung des Forschungsgegenstandes durch die Forschungssubjekte herausgebildet hat“ (Hoffmannriem 1980, 346).“ (Wagner-Willi 2011, Absatz 195-202)

### 3.2.2.7 Partizipation

Partizipation ist namensgebend für die hier besprochenen Forschungsansätze und wird sowohl in den Interviews als auch in den Dokumenten als ein grundlegendes Qualitätskriterium für die Partizipative und Inklusive Forschung beschrieben:

„Ein Qualitätsmerkmal von Forschung könnte die Beteiligung Betroffener sein, die zur Voraussetzung für die Förderung von Forschungsprojekten in diesem Geltungsbereich wird.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 148)

„We often say it is good to have inclusive research because people will understand the participants and they'll share experientism and you know it will be a rich kind of way of getting data.“ (Victoria, Absatz 87)

Sowohl im Interview mit Victoria als auch im Dokument von O'Brien et al. (2014) wird angemerkt, dass die echte, aktive Beteiligung, bei der die Ko-Forschenden die Sachverhalte verstehen und eigenaktiv Forschen, maßgeblich zur Qualität der Forschung beiträgt:

„The added value of having people with intellectual disabilities as Ko-researchers did not come about merely by their being physically present. Their understanding of the process and active participation had to be nurtured.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 676-680)

„I think [...] that to be good inclusive research [...] that its about ownership, its about did people with learning disabilities really actually do this and have a voice and shape the research, or was it just tokenistic [...]. So to be good inclusive research there's got to be a measure of how much people really took that on and did it themselves.“ (Victoria, Absatz 87)

Ein Element des Kriteriums ist die Beantwortung der Frage, an welchen Teilen des Forschungsprozesses die Partizipation von Ko-Forschenden erwünscht ist. Die Meinungen divergieren in den Dokumenten und Interviews insbesondere bei der Frage, wer die Kontrolle über den Forschungsprozess innehat und ob die Ko-Forschenden an einzelnen Teilen oder am gesamten Forschungsprozess partizipieren. In den Interviews wird durch Olaf, Ralf und Victoria deutlich, dass die Kontrolle des jeweiligen Forschungsprozesses durch die Ko-Forschenden zumindest angestrebt wurde:

„[...] so diesem Versuch einer radikalen Machtumkehr zu es sind Menschen mit Lernschwierigkeiten, die explizit in der Rolle als Gruppenleiter und Gruppenleiterin tätig sind.“ (Olaf, Absatz 30)

„I.: „Und wer hat bei euch welche Aufgaben übernommen? Also habt ihr alles gemeinsam gemacht oder...?“ R.: „Ja Aufgaben- also ich war eigentlich immer der Boss, also ich war der Forscher und die anderen ich mein [...] wir haben gemeinsam gearbeitet; ja?““ (Ralf, Absatz 5-7)

„But all the time I was really trying to help the group to take control so I didn't want to be the person who did the planning or the minutes. I wanted them to be really saying this is our project and that's quite subtle because you can't force it.“ (Victoria, Absatz 59)

Im Dokument von Gilbert (2004) wird in Bezugnahme zur Emanzipatorischen Forschung, bei der die Kontrolle über den Forschungsprozess durch Ko-Forschende mit Behinderung als Prinzip gilt, für Partizipative Forschungsansätze die Kontrolle bei den akademisch Forschenden verortet:

„The designation ‚participatory research‘, rather than ‚emancipatory research‘, is used to distinguish between contexts where people with (learning) disabilities participate, but are not in control of the research process.“ (Gilbert 2004, Absatz 209-213)

Bei Buchner et al. (2011) wird das Verhältnis zur Kontrolle über den Forschungsprozess für Partizipative Forschungsprojekte als locker und diffus beschrieben:

„Gerade das Verhältnis zwischen Forscher(inne)n und Menschen mit intellektueller Behinderung ist somit als wesentlicher Unterschied zu Emanzipatorischer Forschung zu verstehen, wo Forscher(innen) klar den Organisationen behinderter Menschen Rechenschaft schuldig sind und so behinderte Menschen den Forschungsprozess kontrollieren. In partizipatorischen Settings ist das Verhältnis hingegen „diffus“ beziehungsweise lockerer.“ (Buchner, König, Schuppener 2011, Absatz 416-428)

Für die Inklusive Forschung werden unterschiedliche Ansätze in Bezug auf die Kontrolle über den Forschungsprozess diskutiert. Bigby et al. (2014) verweisen darauf, dass Begriffe wie Partnerschaft, Zusammenarbeit und Ko-Forschung zwar ähnlich klingen, aber oftmals unterschiedliche Herangehensweisen meinen:

„As suggested earlier, accounts of inclusive research have used similar terms like collaboration, coresearching and partnership to mean different things [...]“ (Bigby et al. 2014, Absatz 433-438)

Bigby et al. (2014) nennen den *collaborative group approach* als einen Ansatz, bei dem Forschende mit und ohne Behinderungserfahrung gleichberechtigt zusammenarbeiten und weder die Ko-Forschenden die Kontrolle über den Forschungsprozess haben noch die akademisch Forschenden als reine Unterstützerinnen aktiv sind. Die Ziele der Forschenden können in Bezug auf die Forschungsarbeit voneinander abweichen, werden aber gleichwertig anerkannt und verfolgt, wobei alle von den jeweiligen Kompetenzen der Anderen profitieren:

„Our conceptualization of collaborative groups is somewhat different from this type of Ko-researching and refers to partnerships or collaborations in which people with and without disabilities who work together have both shared and distinct purposes which are given similar attention and make contributions that are equally valued. The position of the people with intellectual disability is not privileged in terms of power or control and researchers are not simply there to assist. [...] A collaborative group approach combines the skills of academic researchers or others with those of people with intellectual disability to generate new knowledge that neither group could do alone.“ (Bigby et al. 2014, Absatz 443-461)

Als eine andere Vorgehensweise beschreiben Bigby et al. (2014) den Ansatz, dass das Forschungsprojekt als Eigentum der Ko-Forschenden betrachtet wird, die den Forschungsprozess dementsprechend initiieren und leiten. Als Argument für dieses Vorgehen führen sie an, dass ohne die Kontrolle der Ko-Forschenden die Gefahr besteht, Wissen auch in Partizipativen Forschungssettings hauptsächlich aus der Perspektive der Forschenden ohne Behinderungserfahrung zu (re-)produzieren:

„This approach aims to give control to people with intellectual disability to initiate, lead and execute their own research about issues that are important to them. The proponents of this approach argue that ownership of research processes is paramount and if people with intellectual disability do not control research, then nondisabled researchers will continue to be responsible for producing knowledge.“ (Bigby et al. 2014, Absatz 290-297)

So verfolgt beispielsweise Victoria in den Forschungsprojekten, an denen sie teilnahm, das Ziel, die Ko-Forschenden dabei zu unterstützen, die Kontrolle über die Forschung zu erlangen und es als *ihr* Projekt zu betrachten. Dabei räumt sie ein, dass jedoch niemand in diese Rolle gezwungen werden kann:

„But all the time I was really trying to help the group to take control. So I didn't want to be the person who did the planning [...]. I wanted them to be really saying this is our project and that's quite subtle because you can't force it.“ (Victoria, Absatz 59)

Auch im Interview mit Isaac wird der Wunsch nach größtmöglicher Kontrolle und dem größtmöglichen Einfluss durch die Ko-Forschenden mit Behinderungserfahrung deutlich. Er drückt zunächst seine Überraschung aus, als für ein groß angelegtes Forschungsprojekt Menschen mit Lernschwierigkeiten nach ihrer Beteiligung am Forschungsprozess und konkret für die Übernahme von Forschungsaufgaben, wie das Führen der Interviews und das Anbieten von Trainings für andere Forschende, gefragt wurden:

„And their partner was a medical a medical research company [...] which were based in London. And they wanted an organizational partner with learning difficulties, but they were not going to do it the way they wanted to do the interview [...] or the project. They wanted us to be part of that in change of. Would you be willing to ask the questions? Would you be willing to do some training for the people that come and things like that? And we said "Yes, we can do that.“ (Isaac, Absatz 65)

Gleichsam beschreibt er seine Freude darüber, dass von akademischer Seite die von den Ko-Forschenden präferierte Vorgehensweise für das Forschungsprojekt tatsächlich akzeptiert wird und wie die Ko-Forschenden im Verlauf des Forschungsprojektes nahezu den gesamten Forschungsprozess bestimmten:

But we send them some information so how we can talk to people with learning difficulties in our simple language- hopeful that they will accept it. And it turned out they did accepted it and they let us basically run all transactions, most of the project itself [...].“ (Isaac, Absatz 65)

Unabhängig von der Frage der letztlichen Kontrolle über den Forschungsprozess wird durch von Unger (2014) für die Partizipative Forschung die Beteiligung der Ko-Forschenden an allen Teilen des Forschungsprozesses- von der Zielsetzung über das Design, die Umsetzung, die Datenerhebung, Evaluation und Verbreitung und Verwertung der Ergebnisse- als konstitutiv festgelegt:

„Allerdings ist für die partizipative Forschung konstitutiv, dass Vertreter/innen aus den Lebens- und Arbeitswelten, die erforscht werden, als Partner/innen mit Entscheidungsmacht an allen Phasen des Forschungs- und Entwicklungsprozesses beteiligt sind: von der Zielsetzung über Studiendesign, Umsetzung, Datenerhebung und Evaluation bis zur Verwertung.“ (von Unger 2014, Absatz 188-193)

„Auch die Verbreitung und Verwertung der Ergebnisse wird partizipativ gestaltet.“ (von Unger 2014, Absatz 1084)

Verschiedene Interviewpartnerinnen und Autorinnen der Dokumente stützen diesen Ansatz. Arne und Victoria geben in den Interviews jeweils das Ansinnen wieder, dass die Forschungsfragen durch die Ko-Forschenden unter Rückgriff auf ihre Lebens- und Erfahrungsbereiche selbst festgelegt werden sollten:

„Partizipative Forschung soll ja so sein, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung sich die Fragen selbst ausdenken, sich die Fragen selbst stellen und dann auch in Bezug entweder auf sich selbst oder auf irgendwen anderen. Also eigentlich in Bezug auf sich selbst einfach die Fragen stellen: Kann man das ändern? Wie kann man das ändern? und so weiter und so fort.“ (Arne, Absatz 2)

„It's just- you can imagine it means just being frustrated when the people are facing barriers like we. And that it was as open as- that they made their own research questions and they decided how they are going to do an interview.“ (Victoria, Absatz 51)

O'Brien et al. (2014) und Arne beschreiben außerdem, dass in den Forschungsprojekten, in denen sie mitgearbeitet haben, die Ko-Forschenden an der Wahl der Methoden zur Datenerhebung beteiligt waren:

„Hence, when Ko-researchers with intellectual disabilities joined the core group for this project, they knew the overall direction but the detail in terms of the research methods and specific questions remained to be worked out. Different types of methodologies were presented to the core group by the university members and through discussion focus groups emerged as the preferred option for gathering data [...]“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 239-247)

„Ich glaub da nehmen die hier zwei Möglichkeiten. Entweder man macht das über multiple choice Dinger oder über qualitative Forschung, Forschungsfragen und so weiter. Nun da haben sie uns die Entscheidung selbst gelassen, wie wir das machen wollen.“ (Arne, Absatz 72)

Weiterhin fordert von Unger (2014) neben der Datenerhebung auch die aktive Beteiligung an der Auswertung der erhobenen Daten:

„In der praktischen Umsetzung partizipativer Forschungsprozesse werden Daten von Ko-Forscher/innen erhoben und gemeinsam ausgewertet.“ (von Unger 2014, Absatz 876-877)



Auch Johnson et al. (2014) gehen auf die aktive Partizipation der Ko-Forschenden ein und skizziert weitreichende Partizipationsfelder von der Gestaltung barrierefreier Zugangswege zur Forschung über die Lösung ethischer Probleme, die Analyse der Daten, die mediale Präsentation der Forschungsstudie bis hin zur Ausgestaltung von Workshops, die zum Forschungsthema initiiert wurden:

„The outcomes of the research included the development of workshops for people with intellectual disabilities, families and service providers. [...]. However, during the research, they became active members of the research team. They were involved in designing the best ways to access possible contributors, solving ethical problems, the development of interview questions, analysing the life stories, speaking about the study to the media, and they took part in developing resources for the workshops.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 318-324)

Zur Partizipation in der Gestaltung von Forschungsberichten äußern sich Johnson et al. (2014) sowie Goeke und Kubanski (2012) indem sie darauf verweisen, dass eine neue Art der gemeinsamen Textproduktion etabliert werden muss, die die Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeit mit einschließt. Das kann beispielsweise in einem gemeinsamen Schreibprozess einer barrierefreien Zusammenfassung des Forschungsberichts münden oder die Ko-Forschenden können an der Übersetzung desselben in Leichter Sprache beteiligt sein:

„The paper was written as ‚inclusively‘ as possible within academic constraints. We discussed the ideas for the paper together, shared the writing and worked together on the accessible summary which was written with the author with intellectual disabilities.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 199-204)

„Hier bedarf es neuer Formen der Textproduktion, die Aushandlungsprozesse in den Mittelpunkt stellen. Forschungsberichte, die aus der gemeinsamen Forschungsarbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten entstehen, müssen in leichter Sprache verfasst werden. Wünschenswert ist eine gemeinsame Textproduktion. Derzeit ist es üblich, Forschungsberichte nachträglich in leichte Sprache zu übersetzen und meist in einer Kurzfassung zu veröffentlichen. Bei dieser Übersetzung können Frauen und Männer mit Lernschwierigkeiten gut als ExpertInnen in eigener Sache teilhaben und ihr Wissen einbringen. Denkbar sind aber auch Produkte ganz anderer Art.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 123-124)

Katja betont im Interview und von Unger (2014) im Dokument, dass die Forderung nach Beteiligung nicht bedeutet, dass alle Forschungsbeteiligten alle Aufgaben übernehmen müssen, sondern dass eine sinnvolle Arbeitsteilung je nach Expertise praktikabel und notwendig ist:

„Da haben wir irgendwann gesagt, in einem normalen Forschungsteam macht man es ja auch nicht so, dass jeder alles macht. Sondern man teilt sich nach dem auf, was jemand gut kann. Da macht einer die ganzen EDV Geschichten, der andere kümmert sich vor allem um die Fragebögen-dann guckt man zwar gegenseitig drauf. Und dann haben wir so gesagt: „Ja, eigentlich was wir hier grad machen ist ja eher so übergeneralisieren.“ Und dann haben wir irgendwann gesagt, das können wir ja genauso machen.“ (Katja, Absatz 10)

„Grundsätzlich kann in partizipativ gestalteten Auswertungsprozessen arbeitsteilig vorgegangen werden – nicht alle beteiligten Partner/innen (ob CoForscher/innen oder akademische Forscher/innen) müssen alle Schritte der Aufbereitung und Auswertung der Daten persönlich durchführen.“ (von Unger 2014, Absatz 996-999)

Faulkner (2004) merkt an, dass die Ko-Forschenden jedoch unabhängig davon, an welchen Teilen des Forschungsprozesses sie im Rahmen der Arbeitsteilung sonst aktiv mitarbeiten, von Beginn an einbezogen werden sollten, um einen Ein- und Überblick über das Forschungsanliegen und den –prozess zu bekommen:

„A principle raised by several people was the importance of being involved from the start of a project.“ (Faulkner 2004, Absatz 466-468)

„Everyone who is going to be involved should be involved right from the beginning ... I wasn't involved in the talk at the beginning so I didn't know much about it so I felt I'd been asked to do this piece of work but I'd been left in the dark, getting messages passed to me but never having any proper meetings with anyone.“ (Faulkner 2004, Absatz 476-482)

Des Weiteren müssen sie, so Bergold und Thomas (2012) und Buchner (2011), an allen wichtigen Entscheidungen beteiligt werden:

„Entweder sind die Menschen an Entscheidungen beteiligt und sind damit Forschungspartner/innen oder selbst Forschende, oder es findet keine partizipative Forschung statt.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 66)

„Es müssen partizipative Entscheidungs- und Reflexionsstrukturen eingeführt werden, damit die Forschung als wirklich kooperativ bezeichnet werden kann.“ (Buchner, König 2011, Absatz 498-499)

Die möglichen Felder in der Zusammenarbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeit als Ko-Forschende sind jedoch nicht nur innerhalb des Forschungsprozesses zu verorten. NDA (2009), Dalton und McVilly (2004) und Iacono (2006) gehen darauf ein, dass Ko-Forschende über die Mitarbeit im eigentlichen Forschungsprozess hinaus auf der Metaebene als Beratende für die Forschungszusammenarbeit und in Forschungsförderinstitutionen sowie als Mitarbeitende in Ethik-Komitees zur Beurteilung ethischer Sachlagen beteiligt werden können:

„Establish steering and advisory committees that include people with disabilities, and ensure representation of people with disabilities on research committees and panels, including funding and decision-making panels.“ (NDA 2009, Absatz 115)

„Employ researchers with disabilities or employ people with disabilities as research consultants acting in an advisory capacity on research design and implementation.“ (NDA 2009, Absatz 118)

„That ethics committees/institutional review boards recognize the expertise of people with intellectual disabilities, their families and advocates and, wherever possible, consult with and involve people with intellectual disabilities [...]. (Dalton, McVilly 2004, Absatz 283-286)

„Dalton and McVilly called for representation on ethics committees of people with intellectual disability or people who can represent and advocate for them.“ (Iacono 2006, Absatz 412-415)

Des Weiteren wird in den Dokumenten von Stalker (1998) und Johnson et al. (2014) die Initiierung einer Research Advisory Group nahegelegt. Diese Gruppe, die sich je nach Themenstellung der Forschung aus Menschen mit Behinderungserfahrung, Serviceanbietern oder Stellvertretern zusammensetzen kann, übernimmt zum einen Beratungsfunktionen für verschiedene Aspekte der Forschungsarbeit (Fragen der Methodenwahl, ethische Fragen, Fragen der Beteiligung von Ko-Forschenden etc.), kann aber auch aktiv in den Forschungsprozess, beispielsweise zur Erhebung und Analyse der Daten, eingebunden werden.

„An advisory group consisting of people with intellectual disabilities, service providers and advocates was established. [...] The advisory group provided guidance to the researchers about the design of interviews and access to people with intellectual disabilities. Early in the research, the advisory group made a decision that members would not contribute their life stories to the study and that they would not be involved in interviews because of concerns about confidentiality. All advisory group members were directly involved in data analysis and the development of resources that emerged from the research.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 226-239)

„At the start of the study, it was decided to setup a Research Advisory Group to give guidance on various aspects of its design and execution. There was a real need for advice on some of the methodological issues raised by the study; a group of this kind also provided a vehicle for the active involvement of individuals with learning difficulties.“ (Stalker 1998, Absatz 89)

Ebenso ist die Übernahme von Trainingseinheiten für die Mitforschenden ein möglicher Bereich Partizipativer Prozessgestaltung. So kommt Isaac im Interview darauf zu sprechen, dass er oft Trainings für akademisch Forschende angeboten hat, um ihnen die Belange und möglichen Bedürfnisse von Menschen mit Lernschwierigkeiten nahezubringen und sie so auf Interviews und andere Forschungstätigkeiten mit dem Personenkreis einzustimmen:

„While I was in the research projects I did lots of training as part of the actual research. [...] not all people understand learning difficulties. How they can talk to people with learning difficulties. And when you ask them a question or say what is really important in their lives then I go I prepared some questions. Well I do with our partners cause obviously our partners need to understand what I'm doing. They need to say ‚Yeah that's fine I like that I like the way you're doing that'. So we did some questions together but make it nice and easy to understand it.“ (Isaac, Absatz 89)

Ein weiterer Aspekt zur Qualitätssicherung Partizipativer und Inklusiver Forschung bezieht sich auf die Überlegungen, welche Personen und Personengruppen an der Forschung beteiligt werden sollen und wie diese zu gewinnen sind. Dazu zählt, dass die Wahl der Ko-Forschenden mit ihren Erfahrungshintergründen und Kompetenzen zum jeweiligen Thema und Anliegen der Forschung passen muss, und dass die ausgewählten Personen (-gruppen), egal ob Personen mit spezifischen Erfahrungshintergründen, Selbstvertreterinnen oder professionelle Fachkräfte, möglichst genau bestimmt werden sollten, so Faulkner (2004) und Bergold und Thomas (2012):

„Different skills and experience may be relevant in different settings. It was pointed out by ARW that care needs to be taken over matching interviewers with service user interviewees, for example, not sending mothers of young children to interview in a sex offender unit. The same may be true for other settings or for individuals working within certain settings.“ (Faulkner 2004, Absatz 696-703)

„Wenn die Forschung mit den betroffenen Menschen durchgeführt wird, ergibt sich methodisch u.a. die Frage, welche Personen beziehungsweise Personengruppen einbezogen werden sollen beziehungsweise müssen. Dies ist vor allem auf dem Hintergrund notwendig, dass unterschiedliche Gruppierungen unterschiedliches Wissen im Gegenstandsbereich entwickelt haben. Gerade auf dieses Wissen und seine Nutzung aber zielt partizipative Forschung ab. Es muss also jeweils möglichst genau bestimmt werden, welche Gruppierung ihr Wissen in die gemeinsamen Forschungsergebnisse einbringt.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 57)

Faulkner (2014) weist außerdem darauf hin, dass ebenso die Frage nach der Anzahl der Forschungsteilnehmenden beantwortet werden muss:

„It is important to be clear about how many people you wish to involve, and not to become carried away with the enthusiasm of a large group of people, involve too many and find out further down the line that there are insufficient resources to support them.“ (Faulkner 2014, Absatz 653-657)

Zur Gewinnung der Ko-Forschenden rät von Unger (2014) zum Einbezug von sogenannten „Schlüsselpersonen“. Das sind Personen, die der Lebens- und Arbeitswelt potenzieller Ko-Forschender näher stehen als die akademisch Forschenden und die somit gerade zu sozial weniger privilegierten Menschen einen leichteren Zugang schaffen können:

„Die Einbindung weniger privilegierter Personen und Gruppen lässt sich mithilfe der Unterstützung von Schlüsselpersonen und anderen Mitgliedern der Lebens- und Arbeitswelten realisieren, die im Schneeballverfahren weitere Akteure einbeziehen können, darunter auch solche, zu denen zuvor noch kein Kontakt bestand.“ (von Unger 2014, Absatz 625-629)

### 3.2.2.8 Theoriebezogenheit

Das Kriterium Theoriebezogenheit wird ausschließlich in Dokumenten angesprochen und spricht die Notwendigkeit der Positionierung der Forschenden innerhalb der Theoriediskussionen des jeweiligen Fachgebietes an. Nur so könne deutlich werden, so Stalker (1998) und Bergold und Thomas (2012), welches theoretische Modell der Forschung zugrunde liegt, welcher Argumentation sie dementsprechend folgt und welche Kritik sie an bestehenden (Macht-) Verhältnissen übt beziehungsweise nicht übt:

„Similarly, Bowes (1996), in her discussion of an antiracist action research project, argues the need to maintain and engage with a ‚sociologist discourse‘ in order to analyse and explain the social relationships observed. Without such understanding, power relations cannot be effectively addressed. (Stalker 1998, Absatz 109)

„Zusätzlich wird die Forschung durch die unterschiedliche Benennung der Forschungspartner/innen in unterschiedliche theoretische Modelle eingeordnet, ohne dass dies explizit diskutiert werden würde (siehe COOK 2012 und RUSSO 2012). Auch dies wird im psychiatrischen Bereich deutlich. Die Benennung „Einrichtungsnutzer/innen“ (service user) bezeichnet eine sehr heterogene Gruppe, zu der u.U. auch die Familie, die Freunde/Freundinnen und Nachbar/innen usw. gehören, also alle, die ein bestimmtes Angebot nutzen. Mit dem Begriff „Konsument/innen“ wird die Forschung in das ökonomische Marktmodell eingeordnet, durch „Patient/innen“ in das medizinische Modell und schließlich durch den Begriff „Psychiatrieüberlebende“ (survivors) in ein alternatives Betroffenenmodell.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 55)

### 3.2.2.9 Transparenz

Das Kriterium Transparenz wird in den Interviews ebenso wie in den Dokumenten angesprochen und umschließt alle Beteiligten und alle Teile eines Forschungsprozesses, von der Idee bis zur Veröffentlichung der Ergebnisse:

„A clear and open approach towards all of the people involved in a project, Ko-researchers and research participants in particular, can avoid many problems further down the line.“ (Faulkner 2004, Absatz 651-652)

„Inducting the Ko-researchers into the research process forced us to give clear and concise explanations at each stage [...]. This level of clarity was not easily achieved but it helped to eliminate ambiguity and ensured consistency in the approaches adopted across the data gathering and analysis.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 775-782)

Gerade die Ko-Forschenden, aber auch alle anderen am Forschungsprozess beteiligten Personen, sind von Anfang an transparent über alle Aspekte der Forschung zu informieren, wozu folgende gezählt werden:

- Theoretische Vorannahmen der Forschung:

„Auch theoretische Vorannahmen fließen in die Gestaltung des Studiendesigns ein. Dies sind zum einen implizite und explizite theoretische Annahmen über den Gegenstand der Forschung seitens der PartnerInnen aus den Lebenswelten, der professionellen Praxis und der Wissenschaft.“ (von Unger 20215, Absatz 763-766)

- **Potenzielle Risiken der Forschung:**

„Be as clear and transparent as you can be [...] about the incentives and risks for both participants and Ko-researchers [...]“ (Faulkner 2004, Absatz 432-436)

- **Vor- und Nachteile der Teilnahme an der Forschung für alle Beteiligten:**

„[...] das auch wirklich auch sehr transparent zu gestalten, sehr offen zu legen und immer wieder zur Sprache zu bringen: was hab ich davon was haben wir davon//mhm//was haben Menschen mit Lernschwierigkeiten davon, dass sie da partizipieren.“ (Olaf, Absatz 42)

- **Zugrundeliegende Prinzipien und ethischen Standards für die Forschung**

„That research involving participants with intellectual disabilities submitted for publication identifies the ethical standards that have been applied in the conduct of the research.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 629-631)

- **Persönliche Überzeugungen und Erfahrungen der akademisch Forschenden auf persönlichem und fachspezifischem Gebieten:**

„Partizipative Forschung verlangt von den Teilnehmenden eine große Bereitschaft, die persönliche Sicht auf die Situation, die eigenen Meinungen und Erfahrungen offenzulegen. [...] Gerade abweichende Meinungen sind für den Erkenntnisprozess wichtig, da sie eine neue, andere Perspektive auf den Forschungsgegenstand versprechen und damit neue Aspekte zu entdecken erlauben.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 45)

„Researchers to make explicit any underlying beliefs or theories.“ (Faulkner 2004, Absatz 401-402)

„Sie sind den bestmöglichen Standards in Forschung, Lehre und sonstiger beruflicher Praxis verpflichtet. Geben sie fachspezifische Urteile ab, sollen sie ihr Arbeitsgebiet, ihren Wissensstand, ihre Fachkenntnis, ihre Methoden und ihre Erfahrungen eindeutig und angemessen darlegen.“ (DGS 2014, Absatz 8)

- **Emotionale Reaktionen gegenüber den (Ko-)Forschenden und Befragten:**

„The researcher being honest and up front about how they feel about the informants.“ (Gilbert 2004, Absatz 788-789)

- **Erforderliche Kompetenzen für die Arbeit im Forschungsprozess**

„Aus Sicht von Walmsley (2004, 57) benötigt es bei allen Forschungsschritten Klarheit und Transparenz darüber, welche Fähigkeiten benötigt werden [...]“ (Buchner, König 2011, Absatz 425-427)

- **Möglichkeiten der Partizipation und Aufgabenverteilung im Forschungsprojekt:**

„Klarheit und Transparenz darüber, [...] wer welche Aufgaben übernimmt beziehungsweise übernehmen möchte.“ (Buchner, König 2011, Absatz 426-427)

- **Bestimmung der Personen (-gruppen), die in den Forschungsprozess einbezogen werden (sollen):**

„Je nachdem, welcher Ansatz und welche Begrifflichkeit gewählt wird, ist das Verständnis von Community (oder der jeweiligen Bezugseinheit) zu definieren, und es muss geklärt werden, welche Personen-gruppen und Einrichtungen als Partner/innen einbezogen werden.“ (von Unger 2014, Absatz 105-108)

„Dies ist vor allem auf dem Hintergrund notwendig, dass unterschiedliche Gruppierungen unterschiedliches Wissen im Gegenstandsbereich entwickelt haben. [...] Es muss also jeweils möglichst genau bestimmt werden, welche Gruppierung ihr Wissen in die gemeinsamen Forschungsergebnisse einbringt.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 57)

- Rollenverteilung im Forschungsprozess:

„Be as clear and transparent as you can be about the research and everyone's role within it.“ (Faulkner 2004, Absatz 432-432)

- Verteilung der Verantwortlichkeiten und Machtpositionen im Forschungsprojekt:

„Was wir momentan tun auch für uns ist unsere Machtposition und diese Dinge möglichst transparent zu gestalten, offen zu legen.“ (Olaf, Absatz 38)

„I mean I was the lead researcher and we talked about that: I'm the lead I'm the one who's responsible for the project. And that probably worked better because people were more clear.“ (Victoria, Absatz 59)

- Urheberrechte an den Daten, den Ergebnissen und Veröffentlichungen:

„Sind Soziologinnen und Soziologen, auch Studierende, an einem gemeinsamen Projekt beteiligt, werden zu Beginn des Vorhabens bezüglich der Aufgabenverteilung, der Vergütung, des Datenzugangs, der Urheberrechte sowie anderer Rechte und Verantwortlichkeiten Vereinbarungen getroffen, die von allen Beteiligten akzeptiert werden.“ (DGS 2014, Absatz 8)

- Möglichkeiten der Bezahlung

„For example, it is vital to be open about the pay-offs for being involved.“ (Faulkner 2004, Absatz 38-39)

Stalker (1998) weist darauf hin, dass gerade in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten transparent mit der Art der Beziehungen zwischen den Forschungspartnerinnen umgegangen werden sollte, da hier große Unterschiede in der Interpretation bestimmter Verhaltensweisen möglich sind. So besteht die Gefahr, dass unzureichende Transparenz zu Fehlinterpretationen bestimmter Verhaltensweisen bis hin zu emotionalen Verletzungen führen kann:

„However, while researchers may think it is clear, from their words, actions or demeanour, that they are relating to people in a ‚friendly‘ way, but primarily within the framework of a ‚working‘ relationship, respondents may interpret such ‚friendliness‘ at a more personal level. It is easy to say that researchers are under a real responsibility to think carefully about the ways they approach people, to give clear messages about what is being offered and what is being asked and to be alive to alternative interpretations.“ (Stalker 1998, Absatz 72)

Bergold und Thomas (2012) weisen auch der Transparenz in der Veröffentlichung der Ergebnisse große Bedeutung zu, da sie als Zeugnis der Entstehung der Ergebnisse fungieren, die für alle Lesenden nachvollziehbar beschrieben sein muss. Es muss deutlich werden, wer was zu welchem Zeitpunkt beigetragen hat:

„Darstellung, Verbreitung und Nutzung der partizipativ gewonnenen Ergebnisse zeigen ebenfalls eine Reihe von Besonderheiten. Vor allem müssen Multiperspektivität und Mehrstimmigkeit auch bei der Darstellung der Ergebnisse erhalten bleiben. [...] In der partizipativen Forschung müssen die unterschiedlichen Beiträge zum Ergebnis dagegen deutlich sichtbar werden.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 120-122)

Die genannten (Forschungs-) Aspekte können zu jedem Zeitpunkt des Forschungsprozesses Einfluss auf die Wissensproduktion nehmen. Transparenz ist daher als zentrale Maxime nicht nur in bestimmten Teilen der Forschung angebracht, sondern sollte, so weisen Buchner und König (2011) hin, als *ongoing transparency* eine den Forschungsprozess überdauernde Vorgehensweise sein:

„Um einen transparenten Ablauf von Forschung zu gewährleisten, ist es unserer Erfahrung nach erforderlich, Teilnehmerinnen nicht nur zu Beginn der Forschung über verschiedene Phasen und den Ablauf des Projekts, sondern in jeder Phase über den Status und die weitere Vorgehensweise zu informieren.“

Forschungsergebnisse sollten Teilnehmerinnen in verständlichen Formaten zugänglich sein.“ (Buchner, König 2011, Absatz 264-268)

### 3.2.2.10 Verantwortung

Auf das Kriterium Verantwortung wird in den Dokumenten und Interviews eingegangen. In jedem Forschungsprojekt tragen die Forschenden auf verschiedenen Ebenen ein hohes Maß an Verantwortung. In Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings können die Form und das Ausmaß dieser Verantwortung divergieren.

Victoria beschreibt in diesem Zusammenhang, dass es zum einen um die organisatorische Verantwortung zur Umsetzung der Forschungsideen geht:

„Another big bit at the role was organizing things. So once we decided that we were going to do group interviews basically in our focus groups in different organizations. So somebody had to organize that and by large I did do that then. Also just the practical transport how we gone get there- so they used to all get into my car so I was the driver.“ (Victoria, Absatz 61)

Zum anderen geht es nach Stalker (1998) um die Verantwortung gegenüber den Ko-Forschenden mit Behinderung und den achtsamen Umgang mit ihren Bedürfnissen und Kompetenzen:

„While many of the methodological and ethical issues raised were the same or similar to those occurring in any such analytical procedure, these may have been heightened by the fact that people with learning difficulties have less power of redress than non-disabled people. The notion of accountability is important here.“ (Stalker 1998, Absatz 82)

Dazu zählt auch, die Verantwortung dafür zu übernehmen, dass ihre Perspektive in der Forschungs(zusammen-)arbeit adäquat abgebildet wird:

„Yes we should have responsibility to other survivors; it's all about responsibility to survivors ... commitment to social justice for users, survivors. We have a responsibility to make sure people get their voices heard in the way they want them to be heard.“ (Faulkner 2004, Absatz 384-389)

Als weiteren Aspekt des Qualitätskriteriums beschreibt NDA (2009), dass die Bewertung potenzieller Risiken an den physischen, sozialen und psychischen Effekten auf die Ko-Forschenden gemessen werden sollte. In diesem Zusammenhang wird für einen verantwortungsbewussten Umgang damit plädiert, dass jedes Verhalten im Forschungsprozess Konsequenzen für Personen innerhalb und außerhalb des Forschungssettings haben kann:

„Research risks should be assessed with respect to their physical, social and psychological effects on participants and all research should conform to legal obligations.“ (NDA 2009, Absatz 145)

„Researchers should consider carefully the consequences of their own behaviour while carrying out research, especially as it affects those participating in the research or, where reasonably foreseeable, those subsequently affected by it.“ (NDA 2009, Absatz 231)

Laut Steinke (1999) zählt zu einem verantwortungsvollen Forschen ebenso die Beachtung von Datenschutz und Anonymisierung der Forschungspartner und deren Daten:

„[...] wobei jedoch der Datenschutz gewährleistet sein sollte. Dazu könnten z.B. Anonymisierungen und Maskierungen von Angaben, die eine eindeutige Identifikationen des Interviewpartners verhindern, erfolgen.“ (Steinke 1999, Absatz 300-302)

Gerade Partizipative und Inklusive Forschungsprojekte tragen durch die Einbindung von Betroffenen und durch ihre zumeist sozial-thematische Ausrichtung ein hohes Maß an gesell-

schaftlicher Verantwortung. Dazu merkt Faulkner (2004) an, dass das Verhältnis zwischen der (geplanten) Forschung und der „Gesellschaft als Ganzem“ reflektiert werden muss:

„Politically, research is deemed to be accountable to society through such frameworks as the Research Governance Framework, which emphasizes the role of public involvement in research. Perhaps, then, the conclusion of the present research is to suggest that researchers reflect on this issue, and aim to clarify the relationship between their proposed research and „society at large.“ (Faulkner 2004, Absatz 334-341)

### 3.2.2.11 Ziel- und Prozessorientierung

In den Interviews und Dokumenten widersprechen sich die Aussagen bezüglich der Notwendigkeit von Prozess- oder Zielorientierung im Forschungsprozess. Olaf sowie Terfloth und Goeke (2006) unterstreichen, dass es wichtig ist, in Partizipativen Forschungsprojekten zumindest zu einem Teil ergebnisoffen zu arbeiten, damit für alle Beteiligten die Möglichkeit besteht, sich zusammen zu finden und Dinge auszuprobieren ohne, sich an starre Vorgaben halten zu müssen:

„[...] dass die Uniseminare<sup>61</sup> damals und jetzt viel mehr Experimentierfeld sind- so vordefinierte Forschungsprojekte wo die Richtung so klar ist wo man weiß wohin man sich bewegen muss [...] versus dass was wir jetzt versuchen in diesen Seminaren wirklich so ergebnisoffene Räume zu schaffen in denen experimentelleres Agieren möglich ist.“ (Olaf, Absatz 58)

„Zu Beginn sollte ein Minimalkonsens erarbeitet werden, der den gemeinsamen Ausgangspunkt des Projektes beinhaltet. Dieser wird während des Projektes kontinuierlich weiter ausgearbeitet. Denn erst im Handeln werden die Ziele klarer und neue ergeben sich.“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 263-266)

Bergold und Thomas formulieren, dass es in Partizipativen und somit auch in Inklusiven Forschungssettings nicht möglich ist, beim Forschen statisch nach einem vorgezeichneten Plan und rein zielorientiert vorzugehen. Das würde den partizipativen Ansprüchen an das Projekt sowie der Arbeit mit den Ko-Forschenden nicht gerecht werden:

Die Kanonisierung des Forschungsstils in Form der einen partizipativen Methode als ein in sich geschlossenes Vorgehen ist nicht möglich, weil es gerade darum geht, die Eigensinnigkeit und Eigenwilligkeit der Forschungspartner/innen in dem Forschungsprozess zur Geltung zu bringen. Diesbezüglich gilt noch mehr als in der qualitativen Sozialforschung sonst das Diktum der Gegenstandsangemessenheit und der Prozessorientierung. (Bergold, Thomas 2012, Absatz 32)

Anke äußert hingegen, dass nach ihrer Erfahrung die Orientierung an einem gemeinsamen Ziel dazu beitragen kann, dass mehr Verbindlichkeit in der Zusammenarbeit zwischen den Forschenden beziehungsweise Ko-Forschenden hergestellt wird:

„In dem zweiten Jahr waren die Teilnehmer auch schon so, dass sie [...] gesagt haben, okay wenn ich heute keine Lust hab da hinzugehen, dann mach ich das auch nicht. [...] Wir haben schon vermittelt, dass das letztlich wie eine Arbeit ist; also man kommt da hin und wir haben ein Ziel was wollen wir erreichen und deshalb ist es auch notwendig, eine verlässliche Zusammenarbeit zu haben.“ (Anke, Absatz 12)

Des Weiteren merkt Katja an, dass eine mangelnde Zielorientierung dazu führen kann, dass man sich mit „Nebensächlichkeiten“ verzettelt und das „Kerngeschäft“ aus den Augen verliert:

„Was man aber auch gemerkt hat: Es entgleist irgendwas- muss total aufpassen, weil dann soviel Öffentlichkeitsarbeit schon während der Erarbeitungsphase dran war, [...] dass wir irgendwann fast nur noch mit Öffentlichkeitsarbeit beschäftigt waren. Aber das war einfach so eine Eigendynamik, die man dann

61 In den angesprochenen Uniseminaren fanden partizipativ orientierte Forschungsprojekte statt.



ein bisschen bremsen muss und dann haben wir auch viel abgesagt und haben gesagt „Nein, machen wir nicht.“, sondern dass wir uns wieder auf unser Kerngeschäft konzentrieren“. (Katja, Absatz 22)

### 3.2.3 Kriterien für die Zusammenarbeit der Teilnehmenden im Forschungsprozess

Die im nachfolgenden aufgeführten Qualitätskriterien richten sich speziell auf die Qualität der Zusammenarbeit im Forschungsprozess und nehmen insbesondere die Beziehung der Forschenden und Ko-Forschenden in den Blick.

#### 3.2.3.1 Aufrichtigkeit und Ehrlichkeit

Aufrichtigkeit und Ehrlichkeit werden als sich ergänzende Qualitätskriterien für ein qualitativ gutes Forschungsprojekt in zwei der analysierten Dokumente genannt. Sie stehen in enger Verbindung zu den Qualitätskriterien Transparenz und Subjektive Reflexivität. Aufrichtigkeit wird von Tracy (2010) als Ziel von Forschung verstanden, das durch die Offenlegung von Selbstreflexivität, Verletzlichkeit und Ehrlichkeit sowie transparentem Vorgehen und der Überprüfung der erhobenen Daten erreicht werden kann:

„Sincerity as an end goal can be achieved through self-reflexivity, vulnerability, honesty, transparency, and data auditing.[...] Sincerity means that the research is marked by honesty and transparency about the researcher's biases, goals, and foibles as well as about how these played a role in the methods, joys, and mistakes of the research.“ (Tracy 2010, Absatz 450-459)

Tracy (2010) argumentiert weiterhin, dass sich die Aufrichtigkeit einer Forschenden durch deren freundliche Offenheit und Erreichbarkeit sowohl für ihre Mitforschenden und Ko-Autorinnen als auch für die potenzielle Zuhörerschaft bei Vorträgen und die Leserschaft von Publikationen kennzeichnet. Aufrichtig zu sein bedeutet, in allen Belangen der Forschung empathisch, nett, selbstbewusst und selbstkritisch zu agieren:

„I want to emphasize that the reason I use the term sincerity is because it relates to being earnest and vulnerable. Sincere researchers are approachable rather than self-important and friendly rather than snobbish. They consider not only their own needs but also those of their participants, readers, coauthors and potential audiences. Sincere researchers are empathetic, kind, self-aware, and self-deprecating.“ (Tracy 2010, Absatz 546-552)

Ehrlichkeit sollte laut NDA (2009) als Qualitätskriterium ebenfalls den gesamten Forschungsprozess überdauern und bezieht sich dabei auch auf die Einhaltung von Regeln zur Vermeidung von Plagiaten, Vertrauensbrüchen und Datenfälschung sowie die Anerkennung der Ko-Forschenden als Mitarbeitende bei der Durchführung der Forschung:

„Demonstrating honesty at all times, including observing the rules regarding plagiarism, breach of confidence, falsification of data, and so on, and acknowledging the assistance of others in conducting the research.“ (NDA 2009, Absatz 245-245)

#### 3.2.3.2 Beziehung und Partnerschaft

Die partnerschaftliche Beziehung unter allen Forschenden wird in den Interviews sowohl von den Forschenden und Ko-Forschenden als auch in den Dokumenten als Qualitätskriterium Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze genannt:

„Also ich finde, dass da ganz wichtig auch so eine persönliche Beziehung ist, so eine persönliche Ebene; also weil das vor allen Dingen den Forschenden ja auch ganz wichtig ist.“ (Anke, Absatz 30)

„A language emerged about research done with and not on people with learning disabilities when collaborations and partnership are involved.“ (Nind, Vinha 2013, Absatz 6)

Gemeint ist damit sowohl die Partnerschaft zwischen den Forschenden innerhalb eines Projektes als auch, wie hier von Isaac im Interview angesprochen, die partnerschaftliche Verbundenheit mit Forschenden aus anderen Forschungsprojekten und Mitarbeitenden aus Selbstvertretergruppen, die beispielsweise durch Forschungsreisen entstehen können:

„When I've been traveling around the world I've met different people at different places. A partnership is quite important as well I thought, [...]. We did do a lots of projects especially going to places like Island and Holland and all that, we always come and cross different Advocacy Groups.“ (Isaac, Absatz 44)

Für akademisch Forschende wie Victoria oder Gilbert (2004) bedeutet die persönliche Beziehung zu den Mitforschenden, sich in eine Forschungsgemeinschaft bestehend aus Akademikerinnen, Menschen mit Behinderungserfahrung und anderen Expertinnen einzureihen und partnerschaftlich zusammenzuarbeiten:

„[...] when I started I was changing from being an academic to being part of a community research.“ (Victoria, Absatz 79)

„In participatory approaches, the researcher works in partnership with participants.“ (Gilbert 2004, Absatz 232-233)

Bigby et al. (2014) charakterisieren die Beziehung der Forschungspartnerinnen als vertrauensvoll und bestimmt durch den Glauben daran, dass man durch die gemeinsame Forschungsarbeit tatsächlich etwas lernen kann:

„The group is characterized by reciprocal relationships based on trust, and a genuine belief there is much to learn from being involved in processes together.“ (Bigby et al. 2014, Absatz 461-464)

Von O'Brien et al. (2014) wird als Chance einer solch engen Zusammenarbeit vor allem das empathische Einfühlen in die Erfahrungswelt von Menschen mit Behinderung durch Akademikerinnen ohne Behinderungserfahrung sowie damit einhergehend der Aufbau von Verständnis für die jeweilige Lebenssituation genannt:

„At each stage of the study, the presence of the Ko-researchers kept us rooted in their realities. Their lived experiences became our lived experience. As university researchers we gained a much deeper appreciation and insight into their daily lives as they exchanged anecdotes of past and present experiences in which their hurt, isolation and helplessness was evident as well as the joys, achievements and improvements that they had witnessed.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 725-736)

Olaf beschreibt im Interview, dass die Beziehung innerhalb der Forschungsgruppe im Rahmen der partnerschaftlichen Zusammenarbeit davon geprägt ist, dass alle Beteiligten auf der einen Seite an bestimmten Stellen des Forschungsprozesses Unterstützung benötigen sowie auf der anderen Seite vielfältige individuelle Ressourcen bereithalten, so dass innerhalb der Gruppe wechselseitig von den Ressourcen der jeweils anderen profitiert werden kann:

„[...] also zum Beispiel der R. der für sich jetzt einfach so drauf kommt, er muss sehr klar sagen, was und wie er Unterstützung braucht und das gemeinsam aushandeln mit einer Gruppe aber auch zu schauen, welche Ressourcen habe ich, welche Ressourcen haben andere. Auch Studierende beginnen sehr stark, zu sagen, ich komme auch an Grenzen wo ich Hilfe brauche- und so dieses Erkennen, wie wechselseitig abhängig wir eigentlich voneinander sind.“ (Olaf, Absatz 50)

Dadurch kann auch ein Lernprozess angeregt werden, der im Dokument von O'Brien et al. (2014) durch das Konzept der „Community of Practice“ angesprochen wird. Die „Community

of Practice“ besteht aus Personen mit je unterschiedlichen Vorerfahrungen und Perspektiven, beispielsweise Menschen mit Lernschwierigkeiten, Akademikerinnen und lokale Unterstützerinnen, die sich gemeinsam einem spezifischen Forschungsthema oder Interessensgebiet widmen:

„The purpose of this study was to examine the process of conducting research with people with intellectual disabilities at a national level, analysing the support strategies and practices developed by a community of practice consisting of groups of people with intellectual disabilities, local supporters, and experienced university researchers.“ (O’Brien et al. 2014, Absatz 72-78)

O’Brien et al. (2014) konstatieren weiter, dass durch die Zusammenarbeit der verschiedenen Perspektiven die Durchdringung und Bearbeitung des Forschungsthemas besser gelingen kann und die Effektivität der Lernprozesse in Bezug auf das Forschungsthema gesteigert wird:

Finally, the concept of a community of practice (Wenger et al. 2002) provides an adequate framework for inclusive research through providing a space where learning about the chosen research topic can be facilitated, as well as acting as a catalyst for learning to do better through repeated practice. (O’Brien et al. 2014, Absatz 702-707)

Arne ist sogar der Überzeugung, dass es unabdingbar ist, dass sich die akademisch Forschenden auf die Forschenden mit Behinderung und die jeweilige Forschungsfragestellung adäquat einlassen. Ohne diese Partnerschaft hält er den Forschungsprozess für nicht durchführbar:

„Sonst habe ich immer das Glück gehabt, dass sie sich alle sowohl auf die Frage<sup>62</sup> eingelassen haben als auch auf mich [...]. Wenn sich die Leute nicht wirklich auf die Frage oder auf die Person, die halt die Frage stellt, wirklich einlassen, dann kannst du es vergessen. Dann bin ich der Meinung, kannst du es wirklich vergessen, weil die Personen müssen sich einfach auch auf die Person einlassen.“ (Arne, Absatz 35)

Auch Isaac betont, wie wichtig ihm die Partnerschaft zu den akademisch Forschenden war, in der er sich ernstgenommen gefühlt hat und die ihm und den anderen Ko-Forschenden die Möglichkeit gab, auf den Forschungsprozess Einfluss zu nehmen:

„I like the whole project because the way we get the right partnership together. They understand what we’re doing and how you doing it. And they let you get all of it, they don’t they won’t stop you cause they wanna hear the voice of people with learning difficulties. So they let you do; so if you want to change something in the question [...] you can do that if it makes it easier for someone else to understand. You don’t have to wait for someone to say „No, you can’t change that, you have got the wrong way.“. They say „No, feel free, change the question so it can help you to get an answer.““ (Isaac, Absatz 93)

Ähnlich dem Prinzip der Partizipation werden in den Dokumenten unterschiedliche Ansichten vertreten, wie demokratisch die Zusammenarbeit tatsächlich gestaltet sein sollte. So wird von Walsmley und Johnson (2003) beispielsweise konstatiert, dass die Forschungsbündnisse unter der Kontrolle und primär im Interesse der Ko-Forschenden mit Behinderungserfahrung stehen sollten.

„Alliances are formed between disabled people, researchers and other experts although these alliances must be under the control of and primarily in the interests of disabled people.“ (Walsmley, Johnson 2003, Absatz 40-42)

Nind und Vinha (2013) betonen die gleichberechtigte Zusammenarbeit von Ko-Forschenden und Akademikerinnen, wobei die Bezeichnung der akademisch Forschenden als *supporter* darauf hindeutet, dass zumindest ein Teil der Forschungsarbeit unter der Kontrolle von Menschen mit Lernschwierigkeiten stattfindet und sie Unterstützung von akademischer Seite erfahren:

62 gemeint ist hier die Forschungsfrage

The Learning Difficulties Research Team, a group of people with learning disabilities and their supporters, working together as equals. (Nind, Vinha 2013, Absatz 7)

### 3.2.3.3 Freiwilligkeit

Das Kriterium der Freiwilligkeit wird von den akademisch Forschenden in den Interviews und in den Dokumenten angeführt und bezieht sich auf die freiwillige Teilnahme aller Forschenden im Rahmen Partizipativer und Inklusiver Forschungsprojekte:

„Freiwilligkeit und Transparenz stellen dabei generelle Maximen eines ethisch verantwortungsvollen Forschens dar.“ (Buchner, König 2011, Absatz 207-208)

Buchner und König (2011) geben als grundlegend dafür an, dass die Teilnehmenden zu Beginn der Forschung gefragt werden, ob sie überhaupt teilnehmen möchten:

„Um der Maxime der Freiwilligkeit zu entsprechen, sollten Teilnehmerinnen vor Beginn ihrer Mitwirkung befragt werden, ob sie an Forschung überhaupt teilnehmen möchten.“ (Buchner, König 2011, Absatz 235-237)

Isaac erklärt im Interview, dass es notwendig ist, alle wesentlichen Sachverhalte in einer für die Teilnehmenden verständlichen Art und Weise darzulegen, um die Freiwilligkeit der Teilnahme und damit die Möglichkeit, zu jeder Zeit Pausen zu setzen oder die Teilnahme abubrechen, zu garantieren:

„I’m developing my own skills to asking people questions. People can than say “Yes, I really understand that, I like your stile, I can answer that question“. They don’t have to but you give them the choice to answer a question. [...] we make it so easy to people to understand it, then they can say “No I would stop, I don’t want to do it anymore.“ or want to finish and we will say that’s fine.“ (Isaac, Absatz 91)

Iacono (2006) weist darauf hin, dass die Freiwilligkeit der Teilnahme insbesondere für Ko-Forschende mit Lernschwierigkeiten gefährdet ist, sollte die Beziehung zu den akademisch Forschenden durch Abhängigkeit und Ungleichheit geprägt sein:

„The voluntary nature of the decision by a person with intellectual disability to participate in research is called into question if there is an unequal or dependent relationship between the participant and the researcher and/or person conducting the recruitment. (Iacono 2006, Absatz 190-195)

Um diese Gefahr gering zu halten, wird von der DGS (2014) zum einen darauf insistiert, dass alle notwendigen Informationen zum Forschungsprojekt an alle Beteiligten weitergegeben werden sollten:

„Generell gilt für die Beteiligung an sozialwissenschaftlichen Untersuchungen, dass diese freiwillig ist und auf der Grundlage einer möglichst ausführlichen Information über Ziele und Methoden des entsprechenden Forschungsvorhabens erfolgt.“ (DGS 2014, Absatz 11)

Zum anderen sollte, so Dalton und McVilly (2004) die Beziehung unter den Forschungsteilnehmenden auf Aspekte wie Zwang oder Ausbeutung hin reflektiert werden:

„Where adults with intellectual disabilities are recognized as decision makers in their own right, every precaution should be taken to ensure that people with intellectual disabilities, especially those living or working in congregate care/institutional facilities are not subject to coercion or exploitation.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 447-452)

„That consent to participate, to the maximum degree possible, be informed and that in all circumstances, consent to participate be voluntary and free from any deception or coercion.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 417-419)

Anke ergänzt im Interview, dass auch die Dauer der Zusammenarbeit und damit verbunden das Vertrauensverhältnis zwischen den Teilnehmenden Einfluss auf die Freiwilligkeit der Teilnahme beziehungsweise die Inanspruchnahme der Möglichkeit, die Zusammenarbeit abzubrechen, hat:

„Ich glaub in dem zweiten Jahr waren die Teilnehmer auch schon so, dass sie also noch viel mehr, dass sie sozusagen gesagt haben: okay wenn ich heute keine Lust hab, da hinzugehen, dann mach ich das auch nicht.“ (Anke, Absatz 12)

In diesem Zusammenhang konstatiert sie weiter, dass die Betreffenden zu jedem Zeitpunkt die Möglichkeit haben sollten, die Forschungszusammenarbeit abzubrechen und aus dem Projekt partiell oder insgesamt auszusteigen:

„Aber es ist von dem einen Projekt zum anderen zum Beispiel auch jemand ganz ausgestiegen, hat sich dazu entschlossen, dass es eben doch nicht so das Interessensgebiet ist und deshalb ist es natürlich möglich gewesen, da auszusteigen.“ (Anke, Absatz 12)

### 3.2.3.4 Gleichberechtigung

„[...] also Gleichberechtigung finde ich dann ein ganz wichtiges Qualitätskriterium oder zumindest [...] der Wille zur Gleichberechtigung also sozusagen diese Reflexion darüber, dass wir gleichberechtigt arbeiten wollen, finde ich [...] eine ganz wichtige Qualität von Inklusiver Forschung.“ (Anke, Absatz 28)

„The research therefore needs to think about the ways in which the views of diverse communities are part of the project from the start, including the Ko-researchers and interviewers as well as research participants.“ (Faulkner 2004, Absatz 240-244)

Das Qualitätskriterium Gleichberechtigung wird sowohl in den Dokumenten als auch in den Interviews von den akademisch Forschenden und Ko-Forschenden genannt und beschrieben und bezieht sich auf die möglichst gleichberechtigte und partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten, insbesondere zwischen den akademisch Forschenden und Ko-Forschenden, an möglichst allen Teilen des Forschungsprozesses:

„Als Ko-Forscher/innen sind sie an allen Phasen des Forschungsprozesses (von der Zielsetzung über die Wahl des Studiendesigns, die Datenerhebung und Datenauswertung bis zur Verwertung) gleichberechtigt beteiligt.“ (von Unger 2014, Absatz 13-15)

„...aber so der gesamte Prozess, also dass was wir da gemacht haben, war sehr, sehr gleichberechtigt und lief letztlich wirklich- konnte man nicht unterscheiden, wer was gemacht hat.“ (Anke, Absatz 8)

Um Gleichberechtigung zu ermöglichen bedarf es einer intensiven Form der Zusammenarbeit und wechselseitiger Kompetenzweitergabe zwischen den Forschenden mit akademischen Vorerfahrungen und den Ko-Forschenden. In diesem Sinne beschreiben O'Brien et al. (2014) einen gemeinsamen Lernprozess, in den alle Beteiligten eintreten: Die akademisch Forschenden, um etwas über Barrierefreiheit zu lernen und ihr Hintergrundwissen zum Leben der Ko-Forschenden zu vertiefen und die Ko-Forschenden, um Wissen über den Forschungsprozess zu erlangen:

„If university Ko-researchers are to partner people with intellectual disabilities more equally in the research process, they need skills of facilitation as well as opportunities to deepen their background knowledge of people's lives in the area under exploration. Likewise Ko-researchers with intellectual disabilities need to gain insights into how research is conducted and information about past studies needs to be available to them in accessible formats.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 303-313)

Olaf äußert im Interview, die infrastrukturellen Bedingungen in den Forschungsinstitutionen so zu gestalten, dass eine gleichberechtigte Zusammenarbeit überhaupt ermöglicht werden kann:

„...wenn man aber wiederum keine Infrastruktur bietet//mhm//oder eine Infrastruktur nicht im Tun noch mit entwickelt [...] schaff ich auch keine gleich- also nicht die gleichen Bedingungen.“ (Olaf, Absatz 52)

Er konkretisiert diesen Aspekt am Beispiel der Forschungszusammenarbeit zwischen Studierenden und Ko-Forschenden in einem Forschungsseminar, in dem es für die Ko-Forschenden hilfreich wurde, zum besseren Verständnis der Forschungsarbeit Texte zu lesen- ebenso wie es die Studierenden von Beginn an taten:

„Studierende bekommen Texte die sie auch brauchen [...] zur Verfügung gestellt und im Tun kommt man dann drauf, es wäre total gut oder ihr redet immer über und [...] ich mag das auch verstehen und was brauch ich, um das auch zu verstehen?- hilfreich kann es sein, einen Text zu haben, um das auch zu verstehen.“ (Olaf, Absatz 52)

Doch nicht nur auf infrastruktureller Ebene, sondern auch intra- und interpersonell kommt es auf die Gestaltung geeigneter Bedingungen an. So fordert Faulkner (2004), dass die akademisch Forschenden sensibel für ihr eigenes Verhalten werden, um repressives Verhalten oder ausschließenden Sprachgebrauch möglichst zu vermeiden, damit es allen, auch den zurückhaltenderen Ko-Forschenden- möglich ist, gleichberechtigt mitzuwirken:

„[...] that we all need to be aware of the potential for oppressive language or behavior. Within the forensic services, it was emphasized that all views need to be represented, because: “Often the quiet people don’t get heard.”“ (Faulkner 2004, Absatz 212-216)

### 3.2.3.5 Informierte Einwilligung

Freiwilligkeit und Informierte Einwilligung sind als Qualitätskriterien von Forschung eng miteinander verbunden:

„Das Konzept der informierten Zustimmung („informed consent“) ist ein zentrales Instrument, um Forschung ethisch verantwortungsvoll zu gestalten.“ (Buchner, König 2011, Absatz 234-235)

Informierte Einwilligung wird im Wortlaut ausschließlich in den Dokumenten genannt und vereint unter sich eine Reihe von Forschungsaspekten, über die jede Person, die in welcher Form auch immer an der Forschung teilnimmt, informiert werden muss.

In Bezug auf den Forschungsprozess werden Informationen über die Hintergründe und Absichten der Forschungsstudie, die Mögliche Dauer, den Ablauf und die einzelnen Phasen des Forschungsprozesses, die eigene Rolle, die übergreifende Bedeutung der Studie, die Verwendung und Lagerung der Daten sowie die Verbreitung der Ergebnisse genannt:

„Ensure that consent covers consent to the research process, to appropriate use and storage of the data and to reporting on the findings.“ (NDA 2009, Absatz 214)

„How individual information will be kept and who could have access to it.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 437-438)

„Dabei ist es wesentlich, die potentiell teilnehmende Person ausführlich bezüglich Hintergründen und Absichten der Forschung, ihrer Rolle im Projekt, der Rolle der am Projekt beteiligten ForscherInnen, Ablauf und Phasen des Projekts, Umgang mit und Verarbeitung der erhaltenen Daten, Dauer des Projekts und Disseminations-Absichten zu informieren.“ (Buchner, König 2011, Absatz 238-250)

Des Weiteren weisen Dalton und McVilly (2004) darauf hin, dass über alle potenziellen Vor- und Nachteile für die Beteiligten selbst oder ihr soziales Umfeld informiert werden muss:

„The consent process include the provision of information concerning [...] the possible outcomes to the research for the person, including any potential benefits, potential risks or possible adverse consequences.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 434-436)

Für die Teilnehmenden muss deutlich werden, so Dalton und McVilly (2004), dass sie auch im Sinne der Freiwilligkeit die Teilnahme jederzeit unterbrechen oder abbrechen können:

„The consent process include the provision of information concerning [...] the person's rights with respect to their declining or agreeing to participate and, if they agree to participate, their right to later withdraw at any time; and that there will be no adverse consequences to them if they decline to participate or later withdraw.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 439-443)

Da eine vertrauensvolle Beziehung als grundlegend für die Informierte Zustimmung geltend gemacht wird, wird von Iacono (2006) vorgeschlagen, die Informierung der Ko-Forschenden mit Unterstützung ihnen vertrauter Personen durchzuführen. Gerade für Menschen mit Lernschwierigkeiten scheint das aufgrund ihrer Biografie, die oft durch Fremdbestimmung geprägt war und ist, eine kompetenzorientierte Form der unterstützten Entscheidungsfindung, die ihnen zu einer selbstbestimmten Abwägung und Bewertung wesentlicher Forschungsaspekte verhilft:

„Bach and Rock [...] proposed a model of supported decision making. This model is based on an apparent inequity, in that people who are presumed to be competent, unlike many with intellectual disability, are never asked to reveal the basis on which they come to decisions [...]. Bach and Rock argued that individuals make decisions within a social context, in which they are allowed to canvas the opinions of others and seek their support. This, they suggest, is the process by which people become selfdetermining. Consent obtained through a supported decisionmaking process is the result of (a) a presumption of competence, and (b) allowing significant people in an individual's life to provide support in evaluating the risks and benefits of research participation.“ (Iacono 2006, Absatz 439-455)

Weiterhin wird bei Cook und Inglis (2012) und NDA (2009) deutlich, dass die Informierung der Beteiligten über die verschiedenen Aspekte der Forschungsarbeit barrierefrei unter Beachtung der individuellen Zugangswege vorgenommen werden muss. Das kann bedeuten, dass Leichte Sprache angewendet wird, dass visuelle oder auditive Unterstützung zum Tragen kommt oder dass auf Rollenspiele oder die Arbeit mit Beispielen zurückgegriffen wird:

„Obtaining consent involves the provision of comprehensive, accessible information on the research, and discussion with potential participants and parents and advocates about the research before requesting participation.“ (NDA 2009, Absatz 184)

„Provide appropriate, accessible and detailed information on the research in alternative media such as large print, audiotape, videotape, etc.“ (NDA 2009, Absatz 212)

„In recent times suggestions for improving the understanding of information about participation in research have included simplifying language; using multiple modalities; repeating information; using concrete visual aids; role play scenarios and case vignettes.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 364-366)

Ebenso wird durch Cook und Inglis (2012) der Einbezug von Peers, die bereits über Forschungserfahrung verfügen, als Möglichkeit beschrieben, ein besseres Verständnis über die wesentlichen Aspekte der Forschung zu bekommen und auf der Basis eine Entscheidung treffen zu können:

„Do not forget, or under-estimate, the value of peer Ko-labouring. Discussion with others, especially peers, is likely to reveal illusory understandings and can offer ways to developing appropriate ways to aid that understanding.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 400-405)

Johnson et al. (2014) führen aus, dass in der von ihnen beschriebenen Studie Beratungspersonen von den potenziellen Ko-Forschenden aufgesucht werden konnten, die mit ihnen über die Sorgen bezüglich einer Forschungsteilnahme sprachen:

„Care was taken to ensure that paid counselling was immediately available for life story contributors who were concerned about issues arising from their participation. No one needed to avail themselves of this resource.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 257-261)

Durch McDonald et al. (2013) und Cook und Inglis (2012) wird darauf hingewiesen, dass oftmals ein Informationsweg zur vollständigen Informierung der potenziellen Teilnehmenden nicht ausreicht und auf verschiedene Strategien zurückgegriffen werden sollte:

„One type of information event is unlikely to be enough. People are likely to need more than one engagement with the information before they can understand sufficiently to make a decision about participation. Information needs to be presented in a number of different ways.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 388-395)

„Researchers should pursue varied recruitment strategies and means to present information [...]“ (McDonald et al. 2013, Absatz 726-728)

Zur Sicherstellung der Informierten Einwilligung wird beispielsweise durch NDA (2009) die Dokumentation in schriftlicher oder audio-visueller Form durch Tonband- oder Videoaufzeichnungen angeraten:

„Ethics requires documentation of consent. This will usually be a signed document, but a tape/videotape can also be used.“ (NDA 2009, Absatz 186)

Um abzusichern, dass die Einwilligung auch während des Forschungsprozesses noch Bestand hat, wird durch Buchner und König (2011) dazu geraten, sie nicht nur zu Beginn, sondern im Sinne eines *ongoing consent* auch im Verlauf des Projekts wiederholt zu überprüfen:

„Wir erachten informierte Zustimmung allerdings nicht als einmalig abzuhandelnde Tätigkeit, sondern als Konzept, dass sich über den gesamten Forschungsprozess erstreckt.“ (Buchner, König 2011, Absatz 256-258)

Bei Menschen mit Lernschwierigkeiten und gerade bei Menschen mit komplexer Behinderung wird- falls sie nicht oder nur teilweise selbstständig dazu in der Lage sein sollten, ihre Zustimmung zur Teilnahme zu geben- in Dalton und McVilly (2004) und NDA (2009) eine Proxy-Einwilligung, also die Einwilligung über Dritte, angesprochen:

„That where a person is unable to provide informed consent, their spouse, parent, legal guardian, family elder or community leader (as local laws and culture dictate) should be consulted.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 494-496)

„Proxy consent. Consent of a parent or legal guardian is legally required for children and may also be sought where the potential participant is determined not to have the mental capacity to consent.“ (NDA 2009, Absatz 196-197)

Dieses Vorgehen ist jedoch umstritten. Zum einen wird ebenfalls durch Dalton und McVilly (2004) angemerkt, dass die Personen, die für eine Proxy-Einwilligung befragt werden, nicht immer die notwendige Erfahrung haben und daher unter Umständen wenig effektiv für die Informierte Einwilligung sind:



„However, it must be acknowledged that family members and advocates can vary in their experience and subsequent effectiveness in providing or withholding informed consent.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 497-499)

Falls nun die Interessensvertreterinnen die potenziellen Teilnehmenden nicht ausreichend gut kennen, besteht die Gefahr, dass deren Interessen nicht abgesichert werden können. Deshalb rät Dalton und McVilly (2004), mehrere Vertreterinnen in den Entscheidungsprozess zu involvieren:

„Researchers therefore need to exercise caution when relying on such persons to safeguard the interests of potential participants. In some instances, especially where a nominated family member or legal guardian do not have regular contact with the potential participant, collective decision-making processes, involving a number of advocates, can be more effective in safeguarding the potential participant's best interests.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 499-506)

Zum anderen erachten es NDA (2009) als wichtig, dass während der Proxy-Zustimmung immer auch die potenziellen Teilnehmenden anwesend sind und alle Entscheidungen in ihrem Beisein und mit ihrer Zustimmung getroffen werden müssen:

„The ethical need, however, to determine the person's preferences prior to accepting a substituted decision on his/her behalf cannot be eliminated. [...] in addition to proxy consent, assent must also be obtained from the individual involved.“ (NDA 2009, Absatz 197-197)

### 3.2.3.6 Kommunikation

Kommunikation wird in den Interviews von den Forschenden und Ko-Forschenden sowie in den Dokumenten genannt und meint die Schaffung eines Kommunikativen Raumes als Ausgangspunkt für den gesamten Forschungsprozess:

„Der offene Dialog wird zum zentralen Ausgangspunkt für das gesamte partizipative Forschungsprojekt.“ (Bergold, Thomas 2011, Absatz 115)

Bergold und Thomas (2012) beschreiben den Kommunikativen Raum als sicheren Ort, in dem es für alle Beteiligten möglich wird, sich zu äußern, sich auszutauschen und auch Konflikte auszutragen:

„Daher wird unter Bezug auf unterschiedliche Begrifflichkeit immer wieder die Wichtigkeit betont, dass über den Forschungsprozess Räume eröffnet werden, in denen kommunikativer Austausch möglich wird. Es ist demgemäß entscheidend für die Forschung, dass ein sicherer Raum hergestellt werden kann, der Offenheit, unterschiedliche Meinungsäußerungen, Konflikt usw. erlaubt.“ (Bergold, Thomas 2011, Absatz 49)

Der wechselseitige Austausch von Perspektiven zwischen den Forschungspartnerinnen wird von Cook und Inglis (2012) als wesentlicher Aspekt zum Aufbau von Verständnis über das Anliegen der Forschung und als effektives Mittel zum Anregen von Lernprozessen genannt:

„Talking together: hearing the perspectives of others. This was considered to be most important for developing understandings about the notion of research.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 234-235)

„Hearing other people's perspectives was repeatedly highlighted by the men as the most effective way to learn: Being with everybody. Putting it together. Like, hearing it from what other people have to say on their points of views on it. Because there was different views from what everybody was saying. Not everybody was equally the same.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 244-245)

Victoria führt im Interview an, dass sie die Kommunikation über Ideen und Forschungsinhalte als inspirierend empfindet und sie geht davon aus, dass der Austausch den Forschungsprozess wesentlich unterstützen kann:

„I'm thinking so often what I'm missing is really talking with people, just with the group, because I think the ideas just getting ideas within a group and talking about them is phantastically inspirational. And it can really help and guide the project. So it's really enjoyable to do but it is also important in a way that projects move forwards. So I would always want to have that conversation as part of the project.“ (Victoria, Absatz 79)

Bergold und Thomas (2012) und Flieger (2003) weisen darauf hin, dass es im Rahmen der Kommunikation auch darum gehen sollte, Konflikte und unterschiedliche Positionen offenzulegen und zu diskutieren:

„Dabei kann es nicht darum gehen, einen konfliktfreien Raum herzustellen, sondern es sollte sichergestellt werden, dass die offengelegten Konflikte gemeinsam diskutiert und je nachdem gelöst oder zumindest als unterschiedliche Positionen akzeptiert werden können und dass eine gewisse Konflikttoleranz entsteht.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 46)

„Die Entwicklung einer gemeinsamen Kommunikation und die Klärung von Auffassungsunterschieden zwischen ForscherInnen und TeilnehmerInnen ist ein schwieriger, für den Forschungsprozess aber sehr bedeutsamer Schritt.“ (Flieger 2003, Absatz 45)

Derselbe Aspekt wird von Ralf unterstützt, der ebenfalls davon ausgeht, dass das Besprechen und Austragen von Konflikten ein wichtiger Teil Partizipativer Forschung ist:

„Die Zusammenarbeit war eigentlich eh cool; ich mein es hat sicher es hat sicher manchmal auch Reiberei- na sicher hat es auch Diskussionen geben wo wir uns jetzt nicht ganz einig waren; das gehört dazu zu Partizipativer Forschung.“ (Ralf, Absatz 17)

Von Ralf wird auch der Beziehungsaspekt der Kommunikation betont, der es ermöglicht, auch persönliche Empfindungen mit anderen Teilnehmenden zu besprechen:

„Wenn ich nicht weiterweiß oder wenn ich jetzt zum Beispiel einen schlechten Tag hab, dann kann ich zu denen<sup>63</sup> kommen und die hören mir zu. Das ist in der Partizipativen Forschung oder in der Inklusion sehr wichtig, dass man Leute hat, zu denen man gehen kann und denen mit denen man reden kann.“ (Ralf, Absatz 27)

Doch geht es nicht nur um das „Ob?“, sondern auch um das „Wie?“ der Kommunikation. Terfloth und Goeke (2006) sowie Schuppener (2009) sprechen die Barrierefreiheit in der Kommunikation an, die es durch Mittel wie die Verwendung einfacher und verständlicher Sprache oder nonverbaler Kommunikationsmittel ermöglicht, adäquat in Austausch zu treten und im Forschungsprojekt eine Kommunikationskultur zu etablieren:

„Die Erarbeitung einer gemeinsamen Kommunikationskultur in verständlicher Sprache ist die Grundvoraussetzung einer inklusiven Forschungsgemeinschaft.“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 171-173)

„So muss z.B. mit einfacher Sprache oder auch nonverbalen Kommunikationsmethoden gearbeitet werden.“ (Schuppener 2009, Absatz 40-41)

### 3.2.3.7 Kompetenzentwicklung

Das Qualitätskriterium Kompetenzentwicklung wird in den Interviews ebenso wie in den Dokumenten angesprochen und bezieht sich auf die Weiterentwicklung von Wissen und Aneig-

63 Mit „denen“ sind die akademisch Forschenden gemeint, die Ralf während seiner Forschungszeit traf.

nung von Kompetenzen, die es insbesondere den Ko-Forschenden möglich machen sollen, im akademischen Sektor handlungsfähig zu werden:

„Zusammenfassend stellt die wertschätzende Auseinandersetzung mit und die Weiterentwicklung von den Wissensbeständen und Kompetenzen der nichtwissenschaftlichen gesellschaftlichen Akteure, die als Partner/innen beteiligt werden, ein zentrales Element der partizipativen Forschung dar.“ (von Unger 2014, Absatz 443-446)

Neben dem Zuwachs an Handlungsfähigkeit spricht von Unger (2014) über die Kompetenzentwicklung als Möglichkeit, Selbstbefähigungsprozesse anzuregen, die auch über den Forschungsprozess hinaus Bestand haben:

„In der englischsprachigen Diskussion beschreiben die Begriffe Ko-Learning, Capacity-Building und Empowerment die Prozesse, die in der partizipativen Forschung zu der individuellen und kollektiven (Selbst-) Befähigung und Ermächtigung der Beteiligten beitragen (sollen).“ (von Unger 2014, Absatz 323-326)

O'Brien et al. (2014) beschreiben des Weiteren, dass der Kompetenzzuwachs die Ko-Forschenden auch dazu befähigt, ihr Wissen und ihre Erfahrungen in andere Forschungsprojekte einzubringen und somit längerfristig forschend aktiv zu sein:

„Finally, some of the co-researchers went on to work on other projects as part of a newly formed Inclusive Research Network (Tierney et al. 2009). Hence, this investment has spawned a cadre of co-researchers with growing experience of and confidence in undertaking research projects.“ (O'Brien et al., Absatz 696-701)

Von Unger (2014), O'Brien et al. (2014) und NDA (2009) verweisen darauf, dass die Kompetenzentwicklung als wechselseitiger Prozess verstanden werden sollte, der zwischen den akademisch Forschenden und Ko-Forschenden stattfindet und im Rahmen dessen sich alle Beteiligten neue Fähigkeiten und Kompetenzen aneignen können:

„Nicht nur die marginalisierten Gruppen sollen befähigt ,und ermächtigt aus der Zusammenarbeit hervorgehen, sondern alle Beteiligten durchlaufen Lernprozesse und entwickeln Kompetenzen.“ (von Unger 2014, Absatz 446-449)

„If university Ko-researchers are to partner people with intellectual disabilities more equally in the research process, they need skills of facilitation as well as opportunities to deepen their background knowledge of people's lives in the area under exploration. Likewise Ko-researchers with intellectual disabilities need to gain insights into how research is conducted and information about past studies needs to be available to them in accessible formats.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 303-311)

„Consultation and collaboration in the research process provide opportunities for shared learning and increased knowledge production and dissemination“ (NDA 2009, Absatz 113)

O'Brien et al. (2004) konkretisieren diesen Fakt anhand der gemeinsamen Entwicklung der Forschungsfrage: Für die Ko-Forschenden geht es darum, methodologisch etwas über die Vorbereitung von Interviewfragen zu lernen, die akademisch Forschenden erlernen, den Ko-Forschenden intensiv zuzuhören und eventuelle Änderungsvorschläge zu berücksichtigen und barrierefrei aufzubereiten:

„The partnership of how the questions were developed was a learning curve for all, requiring new skills for both groups. For the Ko-researchers with intellectual disabilities up skilling in how to prepare non-leading questions and prompts was evident, whereas for the university Ko-researchers their learning

included deep listening to the opinions of the Ko-researchers, as well as accommodating suggested changes in an accessible manner.“ (O'Brien et al. 2004, Absatz 293-301)

Für die Ko-Forschenden spielt laut Katja aufgrund ihrer nicht vorhandenen Erfahrung im Bereich Forschung hauptsächlich der Aufbau forschungsbezogener Kompetenzen eine Rolle:

„Bei dem Personenkreis die haben ja überhaupt keine Forschungserfahrung oder irgendwas in dem Bereich. Deswegen ist [es, M.H.] glaub ich schwierig zu sagen, das und das müssen sie können, damit sie dann forschen können. Die müssen vor allen Dingen diese Lernphase haben.“ (Katja, Absatz 18)

Dazu zählen Gilbert (2004) und Cook und Inglis (2012) die Kenntnis darüber, was einen Forschungsprozess ausmacht und was wissenschaftliches Handeln vom Alltagshandeln unterscheidet:

„Developing an understanding of what is meant by research is fundamental to involving people with learning disabilities in the research process. It is also essential to developing and maintaining consent.“ (Gilbert 2004, Absatz 943-944)

„Pay attention to people's prior understandings of the notion of research.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 406-407)

Wie durch das Kriterium Partizipation deutlich wurde, geht es vor allem in Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojekten darum, die Ko-Forschenden an möglichst allen Teilen des Forschungsprozesses zu beteiligen. Daher wird in den Dokumenten und Interviews vielfältig betont, welche Relevanz auch detaillierteres Wissen zur Studiendesignentwicklung hat, wie die Unterscheidung von qualitativer und quantitativer Forschung, die Entstehung eines Fragebogens oder Interviewleitfadens oder Wissen zu anderen Methoden und Begrifflichkeiten eines Forschungsprozesses:

„Und bei der Forschung als es dann um Fragebogenentwicklung geht haben wir das auch so gemacht; da gabs einen Input zu qualitativer und quantitativer Forschung und dann war halt eben mal sowas: wann fragt man ja nein, man schreibt sich auch noch Aspekte auf und das haben wir als Input reingegeben und haben dann unseren Fragebogen gemeinsam entwickelt.“ (Katja, Absatz 22)

„The partnership of how the questions were developed was a learning curve for all, requiring new skills for both groups. For the Ko-researchers with intellectual disabilities up skilling in how to prepare non-leading questions and prompts was evident, whereas for the university Ko-researchers their learning included deep listening to the opinions of the Ko-researchers, as well as accommodating suggested changes in an accessible manner.“ (O'Brien et al., Absatz 293-301)

„Teilnehmerinnen müssen in die Methoden und Begrifflichkeiten von Forschungsprozessen eingeführt werden, damit sie sich diese [...] auch individuell aneignen und steuern können.“ (Buchner, König 2011, Absatz 495-497)

Victoria betont, dass jedoch nicht nur das reine Faktenwissen, sondern insbesondere die tiefere Durchdringung und das Verstehen der Bedeutung von Forschung und deren Ergebnissen für die Ko-Forschenden wichtig sind, um ihnen zu einer differenzierten Betrachtung der Forschung zu verhelfen:

„It takes that little push for them to realize that is important research [...] and it has an effect.“ (Victoria, Absatz 71)

„I tell you another thing that really helped us once they are on a platform and actually telling people about the research at any point. So I've often looked for opportunities for them to go to conferences and to talk about the research to other people because once they're doing that they are the spokesperson for the research and that can actually make them see it in a different light.“ (Victoria, Absatz 73)

Unter anderem dieses Verständnis kann die Ko-Forschenden dazu anregen, mehr Selbstbewusstsein zu erlangen und somit beispielsweise paternalistische Tendenzen innerhalb der Forschungszusammenarbeit zu vermeiden, so Stalker (1998):

„So perhaps my concerns were over-protective or paternalistic, applying different norms to people with learning difficulties than to others. In the event, in this case, [...] the possible pitfalls were avoided, largely due to the personalities of the two tenants and the fact that they had an understanding of the research role and purpose.“ (Stalker 1998, Absatz 69)

Des Weiteren nennen sowohl Bergold und Thomas (2012) als auch Katja im Interview allgemeine Kompetenzen, die im Rahmen von Forschungshandlungen wichtig werden, wie sprachlich-kommunikative Kompetenzen und Planungskompetenzen, die zu einem geplanten, strukturierten Vorgehen verhelfen:

„Die Teilnahme an partizipativer Forschung verlangt aber auch spezifische Kenntnisse und Fertigkeiten, also Kompetenzen, welche die Teilnehmenden sich schrittweise aneignen müssen. Hierzu gehören beispielsweise sprachliche Kompetenzen, systematisches Vorgehen im Forschungsprozess, kommunikative Fertigkeiten im Umgang mit Gruppen usw.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 89)

„[...] und ähm was man fürs Forschen braucht ist eine Planungskompetenz, das fehlt definitiv, also da brauchen sie Unterstützung.“ (Katja, Absatz 18)

Auch Isaac zählt kommunikative Kompetenzen zu den zentralen Eigenschaften einer Forschenden, wobei er damit die Bewusstheit über das eigene kommunikative Verhalten in Bezug auf Interviewpartnerinnen anspricht. Insbesondere bei der Befragung von Menschen mit Lernschwierigkeiten treten hier besondere Aspekte hervor, wie die Fähigkeit, sich für die Kommunikation ausreichend Zeit und Ruhe zu nehmen, um niemanden unter Druck zu setzen:

„One of the things that people need to have is good communication, cause the way we talk to people has got to be at the top. If you're gone be involved in something, you need to work out how you talk to a person, how they talk back to you, and also do they feel that they can talk to you. Now what I said about talking to them in a nice in a nice easy way, you have got to give them time. So the skill about myself asking a question but sitting back and waiting for an answer, is that what counts.“ (Isaac, Absatz 103)

Victoria konstatiert mit Blick auf ihre Forschungserfahrung, dass es nur wenige Kompetenzen und Fähigkeiten gibt, die als Grundvoraussetzung für die Teilnahme an einem Forschungsprozess gelten. Dazu zählt sie weniger konkrete (Vor-) Bildungsaspekte als mehr grundlegende Einstellungen, wie eine neugierige und interessierte Grundhaltung und ein gewisses Maß an Innensicht zu sich selbst und zu anderen Personen:

„I think a curious mind and being interested in other people as well as interested in yourself because of course some research is much more about peoples own experiences and you know things like doing life story research or narratives about yourselves. [...] because it's not just telling people things, its actually being aware of that and having a sense of looking at who you are as well as other people are. And all of those are about your basic attitude to life actually and they're not really about skills. So I've worked with people who can't read at all- it don't need illiteracy matters. It obviously creates more work in trying to translate things so that they can understand. I would say thats the biggest thing.“ (Victoria, Absatz 89)

Aus der Perspektive der akademisch Forschenden ist es laut Anke und Katja bedeutsam, Kompetenzen zu erwerben, die sich auf die Zusammenarbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten beziehen. Das bedeutet, sich der Zusammenarbeit bewusst zu werden und zu lernen, geduldig zu sein und sich in geeignetem Maß zurückzunehmen:

„Das erste hieß dann ‚Menschen mit geistiger Behinderung lernen forschen‘. Der Begriff hatte was damit zu tun, dass wir [...] gesagt haben, wir müssen das ja sowieso erst mal erlernen, wie man mit Menschen mit geistiger Behinderung im Team gemeinsam forscht.“ (Katja, Absatz 2)

„Parallel dazu liefen ja eigentlich zwei Lernprozesse, das eine, das war, dass die Menschen mit geistiger Behinderung gelernt haben, das andere war, dass wir die Zusammenarbeit gelernt haben.“ (Katja, Absatz 22)

„Also man muss als Forscher mit akademischem Hintergrund, der natürlich schneller denkt und schneller denkt das Richtige zu denken, sich extrem zurücknehmen, um Beeinflussung möglichst gering zu halten.“ (Anke, Absatz 18)

Auch Isaac spricht von der Notwendigkeit des Kompetenzzuwachs' der akademisch Forschenden, indem diese das Forschungsvorgehen erfahrener Ko-Forschender studieren und von ihnen als Expertinnen lernen:

„[...] They say „No, feel free change the question so it can help you to get an answer.“ And then the partners will sit alongside us and now observe what you're doing. So they're learning all the time as well, they are learning about how we do research.“ (Isaac, Absatz 93)

Bergold und Thomas (2012) sprechen Flexibilität und Reflexionsbereitschaft als Kompetenzen der akademisch Forschenden an, die in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings erlernt werden müssen, da sie in der universitären Ausbildung meistens nicht ausreichend erworben werden:

„Diese Vielfalt von Anforderungen und Rollen verlangt also von den Forschenden ganz unterschiedliche Kompetenzen und Fertigkeiten und eine hohe Flexibilität und Reflexionsbereitschaft, die in der herkömmlichen Universitätsausbildung zumeist nicht erworben werden.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 87)

Doch nicht nur für die akademisch Forschenden, sondern für alle Forschungsteilnehmenden spielen Flexibilität und das Vermögen der (Selbst-)Reflexion eine wesentliche Rolle in der Zusammenarbeit im Forschungsprozess. Auch Empathie, Einfühlungsvermögen und kritisches Denken werden in den Dokumenten als Kompetenzen angesprochen, die zu erwerben oder auszubauen für alle Forschungsteilnehmenden gleichermaßen bedeutsam sind:

Andererseits bedarf es ganz unterschiedlicher Unterstützung aufseiten der professionell Forschenden und der Mitforschenden untereinander. Auf andere eingehen zu können, ihnen zuzuhören, ihnen Zeit und Raum für ihre Reflexionen zu lassen usw. werden zu entscheidenden Voraussetzungen für die gemeinsame Arbeit. (Bergold, Thomas 2012, Absatz 94)

Um im gemeinsamen Forschungshandeln zu einem gegenseitigen Verständnis zu gelangen, muss der/die Einzelne den Mitforschenden die Hintergründe der je eigenen Erkenntnisperspektive zumindest ansatzweise offenlegen. Auf dieser Basis können dann unterschiedliche Wahrnehmungen ausgehandelt und miteinander in Beziehung gesetzt werden (Dentith et al. 2012; v. Unger 2012). Dies verlangt ein hohes Maß an Selbst-/Reflexivität und Reflexion der Forschungssituation und des Forschungsprozesses.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 92)

„Researchers will need flexibility and patience, as well as imagination, ingenuity and reflexivity.“ (Gilbert 2004, Absatz 984-985)

„Manche Autor/innen weisen außerdem daraufhin, dass nachhaltige Veränderungsprozesse nur dann möglich werden, wenn auch die professionellen Akteure in dem oben genannten Sinne zu kritischem Denken befähigt und zu alternativem Handeln ermächtigt werden.“ (von Unger 2014, Absatz 449-452)

Die angesprochenen Kompetenzen können auf unterschiedlichen Wegen erlernt und erweitert werden.

Faulkner (2004) hält fest, dass explizite Trainings und Workshops, die sich dem Erlernen von wesentlichen, forschungsrelevanten Kompetenzen widmen, essentieller Bestandteil von Forschungsprojekten sind, die mit Ko-Forschenden ohne Forschungsvorerfahrung arbeiten:

„Training is an essential element of survivor research, particularly for people who have not done research before, as it is the means by which they will gain skills and knowledge – some key incentives to taking part.“ (Faulkner 2004, Absatz 873-877)

Auch Bergold und Thomas (2012) geben den Hinweis, dass für bestimmte Kompetenzen, wie sprachliche Kompetenzen, systematisches Vorgehen oder kommunikative Fertigkeiten im Umgang mit Gruppen, Trainingskurse und Workshops zur Vermittlung notwendig sind, die parallel zum konkreten Forschungshandeln angeboten werden:

„Die Teilnahme an partizipativer Forschung verlangt aber auch spezifische Kenntnisse und Fertigkeiten, also Kompetenzen, welche die Teilnehmenden sich schrittweise aneignen müssen. Hierzu gehören beispielsweise sprachliche Kompetenzen, systematisches Vorgehen im Forschungsprozess, kommunikative Fertigkeiten im Umgang mit Gruppen usw. Zu diesen Themenbereichen sollten professionell Forschende Trainingskurse und Workshops anbieten und sie im alltäglichen Umgang in der Forschungsgruppe vermitteln.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 89)

Anke berichtet von einem ganzen Forschungsseminar, was vorbereitend zum eigentlichen Forschungsprozess für die Ko-Forschenden gestaltet wurde, um sie mit wesentlichen Inhalten von Forschung vertraut zu machen:

„Also das erste Forschungsprojekt, da ging es hauptsächlich darum, dass der Personenkreis forschen lernt. Und dort war es eher so, dass sowohl das Thema als auch diese Forschungsstruktur vorgegeben war von K. [einer akademisch Forschenden, M.H.], weil es eben eher darum ging, das erst mal zu erlernen, die Personen mit Forschungsinhalten vertraut zu machen, an Begriffe heranzuführen und so. Das fand ich echt erstaunlich, dass das nach einem Jahr nicht mehr notwendig war.“ (Anke, Absatz 4)

Faulkner (2004) gibt Hinweise auf eine Reihe von Merkmalen, die gute Trainings auszeichnen, um zielführend Kompetenzen vermitteln zu können. Dazu zählen: einen angemessenen Zeitpunkt für die Trainingsangebote zu finden, das Training inhaltlich an den individuellen Bedürfnissen der Teilnehmenden auszurichten und es auch physisch komfortabel zu gestalten, beispielsweise mit regelmäßigen Pausen oder Erfrischungen:

„Suggestions for training: Think about the timing of training and adapt it to the needs of the project and of the trainees. Introductory training needs to include some work on the wider context of the project and of research. Training needs to be flexible and thorough to adapt to the needs of individuals, and to provide for people with different strengths and levels of experience. It is important to think about the context of the training itself: comfortable physical surroundings, refreshments and regular breaks are helpful.“ (Faulkner 2004, Absatz 940-952)

Des Weiteren weist Faulkner (2004) darauf hin, dass die Trainingsangebote eine Möglichkeit bieten, alle wichtigen ethischen Aspekte der Forschung abzudecken, wie die Erörterung der Hintergründe und Ziele der Forschung, die Weitergabe von Informationen, die essentiell für die Informierte Einwilligung sind, die Aufklärung über potenzielle Risiken und die Informierung über Unterstützungsmöglichkeiten:

„Training needs to cover some of the key elements of ethical practice: aims and purpose of the research/ evaluation, confidentiality, informed consent, support to interviewees, peer and other support, risk.“ (Faulkner 2004, Absatz 915-922)

Neben dem Anbieten expliziter Trainingseinheiten und Workshops zur Vermittlung von Forschungskompetenzen gibt es eine Reihe von Dokumenten, die darauf hinweisen, dass Lernprozesse auch implizit im Forschungshandeln angeregt werden können. Cook und Inglis (2012) beschreiben beispielsweise, dass es manchen Ko-Forschenden zur Reflexion verhilft, wenn sie mit anderen Personen über Anliegen der Forschungsprojekte sprechen:

„Helping others to understand was identified as a way of developing your own understanding: Today David said how when he tried to explain something to the other men it helped him understand what he was thinking himself, and sometimes he realised that there were other things he had not thought of. So telling others helped him.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 252-256)

Ebenso sehen sie die aktive Beteiligung und somit direkte Erfahrung der „Lerngegenstände“ hilfreicher als die Vermittlung über sogenannte „Dritte“:

„Being actively involved in shaping their learning environment enabled the men to understand significantly more about the conceptual complexity of participation in research, and the implications of participation, than when this was delivered to them by ‚others‘“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 282-284)

Ein ähnliches Phänomen beschreibt von Unger (2014), indem sie anspricht, dass aktives Handeln und Reflektieren sowie der Austausch verschiedener Perspektiven auf den Forschungsgegenstand und -prozess ebenso wichtig für die Lernprozesse sind, wie Trainings, Schulungen und Fort- und Weiterbildungen:

„Schulungen, Trainings, Fort- und Weiterbildungen sind daher ein integraler Bestandteil der partizipativen Forschungs- und Entwicklungsprozesse. Die Lern- und Befähigungsprozesse vollziehen sich jedoch nicht nur in den Schulungen, sondern vor allem durch die Verknüpfung von Handeln und Reflexion sowie durch die Perspektivverschränkung in der partizipativen Zusammenarbeit und empirischen Forschung.“ (von Unger 2014, Absatz 320-323)

### 3.2.3.8 Reflexion

Das Qualitätskriterium Reflexion wurde bereits als wesentliche Kompetenz im vorangegangenen Teilkapitel genannt und soll an dieser Stelle aufgrund der Vielzahl der Nennungen in den Interviews und Dokumenten genauer expliziert werden.

Bergold und Thomas (2012) unterscheiden zwischen der persönlichen Reflexivität und der sogenannten epistemologischen Reflexivität.

Die epistemologische Reflexion richtet sich auf den Forschungsprozess und den reflektierten und offenen Umgang mit grundlegenden Forschungsentscheidungen, wie die der Forschungsfrage oder der angewendeten Forschungsmethoden, der gleichsam Auskunft über die Grenzen der Forschung gibt:

„Reflexion kann sich dabei auf Unterschiedliches richten. BORG et al. (2012) unterscheiden zwischen persönlicher und epistemologischer Reflexivität.[...] Letztere erfordert vom Forschenden, sich Rechenschaft über die Grenzen der Forschung bedingt durch die grundlegenden Forschungsentscheidungen wie Forschungsfrage, Methodologie, Analysemethoden usw. zu geben.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 95)

Die persönliche Reflexivität oder auch Selbstreflexivität betrifft alle Forschungsteilnehmenden und bezieht sich auf die Reflexion und Offenlegung persönlicher Annahmen, Werte, Erfah-



rungen und Prägungen sowie lebensgeschichtliche Voraussetzungen, die in irgendeiner Form Auswirkungen auf den Forschungsprozess und die darin wirkenden Individuen haben können:

„Reflexion kann sich dabei auf Unterschiedliches richten. Borg et al. (2012) unterscheiden zwischen persönlicher und epistemologischer Reflexivität. Erstere ist auf die persönlichen Annahmen, Werte, Erfahrungen usw. gerichtet, welche die Forschung prägen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 95)

Die Reflexion der personalen, lebensgeschichtlichen Voraussetzungen: Die potenzielle Nähe der Forschungsteilnehmer/innen und die Art der Forschungsthemen (gesellschaftlich tabuisierte Themen wie Missbrauch, Psychiatrieerfahrungen, Armut usw.) können sehr persönliche Reaktionen auslösen, die den Erkenntnisprozess sowohl fördern als auch behindern können. George Devereux (1976) hat aus einer psychoanalytischen Position als einer der Ersten darauf verwiesen, dass die Reflexion solcher persönlichen Reaktionsweisen als Erkenntnisquelle genutzt werden kann. [...] Unbestritten erscheint uns, dass es notwendig ist, solche persönlichen Prägungen zumindest soweit offenzulegen, wie sie die gemeinsame Arbeit am Forschungsgegenstand betreffen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 98)

Bergold und Thomas (2012) streichen ebenfalls heraus, dass Selbstreflexion kein einmaliger Akt ist, sondern als Prozessreflexion einen kontinuierlichen Prozess in der Forschungszusammenarbeit darstellt:

„Kontinuierliche Selbstreflexion und dialogische Reflexion werden zur Notwendigkeit und zum Gütemerkmal von partizipativer Forschung.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 90)

Auch von Olaf wird dieser Aspekt im Interview angesprochen:

„Ich glaub, dass dieses extrem tiefe Nachdenken über sich selbst, über die Prozesse, die Hoffnung, dass das was daraus entsteht nachhaltiger und realer wird, kristallisiert sich in der Form von Prozessreflexion [...]“ (Olaf, Absatz 44)

Im Zusammenhang mit der Reflexion persönlicher Voraussetzungen wird auch die Reflexion der eigenen Rolle im Forschungsprozess genannt. Terfloth und Goeke (2006) sprechen damit die Offenlegung der eigenen Motivation und Interessen am Forschungsthema an, um zu einer Rollenklarheit zu gelangen:

„Hierfür ist die Bereitschaft der Forschenden erforderlich, ihre Motivation für das Forschungsthema sowie das (Eigen-) Interesse zu reflektieren, um zu einer Rollenklarheit zu gelangen und Transparenz herzustellen.“ (Terfloth, Goeke 2006, Absatz 206)

Faulkner (2004) betont die Notwendigkeit der Rollenreflexion, um die eigene Machtposition im Forschungsprozess zu erkennen und zu überdenken:

„By reflexive, they suggest that researchers should reflect upon their role in the research process, acknowledging their own identity and power within it.“ (Faulkner 2004, Absatz 92-95)

Auch Goeke und Kubanski (2012) sprechen die Reflexion von Machtverhältnissen als essentiellen Bestandteil guter Partizipativer Forschung an:

„Um behinderte Menschen als ExpertInnen in eigener Sache wahrzunehmen, müssen Machtverhältnisse reflektiert und möglicherweise verändert werden.“ (Goeke, Kubanski 2012, Absatz 143)

NDA (2009) insistiert ebenfalls auf die Reflexion der eigenen Rolle und Forschungspraxis gerade auf Seiten der akademisch Forschenden und nennt es als ein Schlüsselement ethisch verantwortungsvoller Forschung. Machtgefälle, Manipulationen und andere interpersonelle Dynamiken haben, auch wenn sie nicht intendiert sind, großen Einfluss auf die Wissensproduktion und müssen demnach sensibel reflektiert werden:

„Researchers using qualitative and participative research methods [...] need a level of personal insight that makes them aware of unintended manipulation and interpersonal dynamics that may arise in the course of a study. Access to supervision may be needed to develop reflection on their practice, which can be a key tool for ethical research practice. This ‚reflexivity‘ (reflection on practice) is a process whereby researchers place themselves and their practices under scrutiny, acknowledging the ethical dilemmas that permeate the research process and impinge on the creation of knowledge [...]. Reflection on their professional behaviour can form part of a researcher’s self-regulation of their practice.“ (NDA 2009, 236)

Mit Blick auf den Anspruch, den Forschungsprozess so inklusiv wie möglich zu gestalten, spricht Katja die Reflexion des eigenen Anteils in der Planung, Führung und Steuerung des Forschungsprozesses an. Gerade die akademisch Forschenden sollten stets hinterfragen, wie viel Führung und Steuerung sie in den Forschungsprozess einfließen lassen, wo dies notwendig erscheint und an welchen Stellen die eigene Einflussnahme abgeschwächt oder sogar ganz zurückgenommen werden kann und sollte:

„Was so zwischendurch wirklich reflexionswürdig war, war, welche Rolle haben wir dabei- gerade so mit Steuerung [...]“ (Katja, Absatz 24)

Wir haben auch ganz regelmäßig Reflexionstreffen gemacht, wo wir überlegt haben: Wie viel Führung übernehmen wir jetzt gerade? Ist das noch inklusiv oder laufen sie nur mit? Und dann halt auch solche klassischen Fragen halt wie: Leichte Sprache- ist das jetzt verständlich, ist das zu viel gesteuert? Oder dann nach den ersten Wochen, als wir diese Variante gefahren haben, dass immer einer mit zum Vorbereiten da ist, wo wir gesagt haben das überfordert einfach – sowas haben wir dann halt ganz ganz intensiv reflektiert, was glaub ich auch sehr wichtig ist, dass es einem nicht entfährt.“ (Katja, Absatz 22)

Doch auch auf Seiten der Ko-Forschenden ist die Reflexion der eigenen Rolle notwendig. Victoria legt fest, dass nur mit der Anerkennung und Reflexion der eigenen Rolle als Mensch mit Behinderung eine adäquate Auseinandersetzung mit derselben im Forschungsprozess möglich ist, worauf auch Gilbert (2004) zu sprechen kommt:

„The second biggest thing I think is to identify as a person with learning disabilities because if we’re doing inclusive research on the grounds that people are getting involved as disabled people. [...] They got to be proud of being disabled. It’s no good if they come along and say we are not really disabled.“ (Victoria, Absatz 89)

„This suggests that both researcher reflexivity and informant reflexivity are central to enabling people with learning disabilities to tell their stories as people with learning disabilities“ (Gilbert 2004, Absatz 447-452)

Auch die Reflexion der Beziehungen der Forschungsteilnehmenden untereinander wird in den Interviews und Dokumenten angesprochen. So betont Arne die Wichtigkeit von prozessbegleitenden Reflexionsgesprächen wenn es darum geht, die Belange und Bedürfnisse der Ko-Forschenden zu vermitteln und stark zu machen:

„Ja klar man muss ja dann auch auf die Leute eingehen. Es gab zum Beispiel eine [akademisch Forschende, M.H.] wo es einfach relativ schwer war ihr halt das klar zu machen, wie ich das gewollt habe. Aber da war dann eh der O. oder der T. oder wer auch immer, die waren dann auch da und haben uns auch unterstützt. Also es gab so Reflexionsgespräche noch dazwischen und das fand ich auch gut, das ist irrsinnig wichtig.“ (Arne, Absatz 28)

Gerade durch die unterschiedlichen Interessen, die in einem Partizipativen und Inklusiven Forschungsprozess laut werden können, betonen Bergold und Thomas (2012) die Reflexion sozialer Beziehungen, um eventuell vorhandene Konflikte offenzulegen und abzubauen:

„Die Reflexion der sozialen Beziehungen unter den Forschungspartner/innen: Weiter oben wurde darauf verwiesen, dass die unterschiedlichen Interessen der Beteiligten notwendigerweise immer wieder zu Konflikten in der jeweiligen Forschungsgruppe führen können. Dies bedeutet, dass die Beziehungen zwischen den Gruppenmitgliedern ebenfalls immer wieder reflektiert werden müssen, um Konflikte klarzulegen und evtl. abzubauen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 100-101)

### 3.2.3.9 Schadensfreiheit

Schadensfreiheit wird als Qualitätskriterium nur in den Dokumenten explizit angesprochen. Faulkner gibt an, dass dieses Kriterium in den meisten ihr bekannten ethischen Forschungsrichtlinien genannt wird:

„The principle of ‚protection from harm‘ is included in most professional guidelines for the ethical conduct of research.“ (Faulkner 2004, Absatz 408-410)

DGS (2014) konkretisiert das Kriterium der Schadensfreiheit, indem sie festlegt, dass die Teilnehmenden durch ihre Mitwirkung am Forschungsprozess keinerlei Nachteile erfahren oder Gefahren ausgesetzt werden dürfen:

„Personen, die in Untersuchungen als Beobachtete oder Befragte oder in anderer Weise, z.B. im Zusammenhang mit der Auswertung persönlicher Dokumente, einbezogen werden, dürfen durch die Forschung keinen Nachteilen oder Gefahren ausgesetzt werden.“ (DGS 2014, Absatz 11)

Für die Einhaltung geltenden Rechts und zum Schutz vulnerabler Personengruppen verweist NDA (2009) darauf, dass die Forschenden mit den forschungsrelevanten Gesetzgebungen vertraut sein müssen:

„Researchers need to read, comprehend and comply with laws that apply in the area of research. These include laws relating to the protection of data and information and laws regarding child protection and protection of vulnerable adults.“ (NDA 2009, Absatz 220)

Bergold und Thomas (2012) betonen, dass es gerade in der Partizipativen Forschung, in der Forschende und Ko-Forschende in einen sehr engen und tiefgehenden Kontakt treten und sich damit die Gefahr von Grenzüberschreitungen und Verletzungen erhöht, klare ethische Standpunkte zu ganz konkreten Situationen vertreten werden müssen:

„Die Nähe, die bei partizipativen Projekten mit den Forschungspartner/innen entsteht, verlangt immer wieder ethisch fundierte Entscheidungen darüber, welche Normen und Regeln im Umgang miteinander gelten sollen, wie die Informationen erhoben, dokumentiert und interpretiert werden sollen, damit sie den Beteiligten nicht schaden und ihre Privatsphäre gewährleistet ist, wie zuverlässig, wie lange, in welchem zeitlichen Rahmen die professionell Forschenden zur Verfügung stehen usw.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 153)

„Zum anderen fördern das Vertrauen und die dadurch entstehende Nähe das Eindringen in tiefe und unter Umständen tabuisierte Schichten der Personen und der Lebenswelt. Hier ist die Gefahr von Grenzüberschreitungen und damit von tief greifenden Verletzungen immer gegenwärtig. Es bedarf daher klarer ethischer Standpunkte, die jeweils nicht nur abstrakt, sondern auch auf die konkrete Situation bezogen sein müssen.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 156)

Das Ansprechen und Bearbeiten sensibler Themenbereiche kann bei den Ko-Forschenden traumatische Erinnerungen wecken. Um sie vor Schaden, wie beispielsweise einer Re-Traumatisierung zu schützen, ist ein hohes Maß an Sensibilität und das Treffen von Sicherheitsvorkehrungen erforderlich, so Johnson (2014):

„Their awareness of the difficulties of speaking about sexuality and the barriers that people with intellectual disabilities experienced in this area of their lives contributed to the sensitivity and the safeguards that were built into the study.“ (Johnson 2014, Absatz 410-414)

NDA (2009) verweist darauf, dass beispielsweise Forschungsprotokolle dazu verhelfen können, Anzeichen von Stress bei den Forschungsteilnehmenden zu erkennen und gegebenenfalls Unterstützung zu gewährleisten:

„In-depth interviews, particularly on sensitive topics, may bring up traumatic memories. Interviews with people currently experiencing mental health difficulties also carry the risk of harm to the research participant. Appropriate protocols need to be in place as part of the research design, to identify such signs of stress in a research participant and to ensure that there is ready access available to appropriate counseling and support should the need arise.“ (NDA 2009, Absatz 167)

Weiterhin sprechen Bergold und Thomas (2012) an, dass Forschungskontexte einen geschützten Raum bieten müssen, in dem sich die Teilnehmenden sich auch kritisch oder abweichend äußern können, ohne dass ihnen daraus Nachteile erwachsen:

„Um eine ausreichende Offenheit zu ermöglichen, bedarf es eines geschützten Raums, in dem die Teilnehmer/innen das Vertrauen haben können, dass ihre Äußerungen nicht gegen sie verwendet werden und ihnen keine Nachteile erwachsen, wenn sie auch kritische und abweichende Meinungen äußern.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 46)

Neben den Risiken, die für den Forschungsprozess selbst genannt werden, geht ISA (2001) auch auf die Risiken ein, die sich mit der Veröffentlichung der Forschungsdaten ergeben können. Zum einen kann es für die betroffenen negative Konsequenzen haben, falls sie als Personen zu leicht zu identifizieren sind:

„Should informants be easily identifiable, researchers should remind them explicitly of the consequences that may follow from the publication of the research data and outcomes.“ (ISA 2001, Absatz 4)

Zum anderen sollten sich die Forschenden darüber bewusst werden, dass mit einer Veröffentlichung der Forschungsergebnisse, insbesondere wenn sie (massen-) medial aufgegriffen werden, immer auch eine Verzerrung, Vereinfachung oder Manipulation verbunden sein kann:

„Researchers, however, should be aware of the dangers connected with distortions, simplifications and manipulations of their own research material, which may occur in the process of communication through individual or mass media.“ (ISA 2001, Absatz 6)

NDA (2009) sieht es als die Verantwortung aller, der Forschenden, der politischen Entscheidungsträger, der Dienstleister, der Medien usw., dafür Sorge zu tragen, dass die Ko-Forschenden unbeschadet bleiben. Sollte jedoch ein Missbrauch der Daten, wie er oben durch ISA (2001) beschrieben wurde, eintreten, liegt es in der Hand der akademisch Forschenden, diesen Umstand zu problematisieren und öffentlich zu machen, so NDA (2009):

„Ethical responsibility to ensure that harm does not result from published research falls on others as well as on the researcher(s), e.g. policy-makers, service-providers, media and other stakeholders. However, the researcher has a responsibility to challenge misuse when it occurs, publicly if necessary.“ (NDA 2009, Absatz 180)

DGS (2014) sieht es ebenso als Aufgabe der akademisch Forschenden, sich ihrer Rolle und der damit verbundenen Gefahr der Beeinflussung und des Missbrauchs bewusst zu werden und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, diese Gefährdung so gering wie möglich zu halten:

„In ihrer Rolle als Forschende, Lehrende und in der Praxis Tätige tragen Soziologinnen und Soziologen soziale Verantwortung. Ihre Empfehlungen, Entscheidungen und Aussagen können das Leben ihrer Mitmenschen beeinflussen. Sie sollen sich der Situation und immanenten Zwänge bewußt sein, die zu einem Missbrauch ihres Einflusses führen könnten. Soziologinnen und Soziologen sollen geeignete Maßnahmen ergreifen, um sicherzustellen, daß ein solcher Mißbrauch und daraus resultierend nachteilige Auswirkungen auf Auftraggeber/innen, Forschungsteilnehmer/innen, Kollegen/innen, Studierende und Mitarbeiter/innen vermieden werden.“ (DGS 2014, Absatz 8)

Als eine Möglichkeit, das Risiko für die Forschungsteilnehmenden zu reduzieren wird seitens der DGS (2014) die Arbeit mit einem renommierten Ethik-Kodex, in diesem Fall dem Kodex der DGS, aufgeführt. Diese Auseinandersetzung soll die Forschenden für Risiken und ethische Probleme sensibilisieren und zur Reflexion des eigenen Handelns beitragen:

„Der Kodex formuliert einen Konsens über ethisches Handeln innerhalb der professionellen und organisierten Soziologie in Deutschland. Er [...] soll dazu dienen, Soziologinnen und Soziologen für ethische Probleme ihrer Arbeit zu sensibilisieren und sie zu ermutigen, ihr eigenes berufliches Handeln kritisch zu prüfen.“ (DGS 2014, Absatz 4)

Von NDA (2009) wird die Zusammenarbeit mit einer Research Advisory Group genannt, die als außenstehende Institution im Falle ethischer Problemstellungen Unterstützung und Hilfe geben kann:

„One way to handle difficulties that may arise in particular research methodologies is to establish a research advisory group. This group can then be accessed for support and advice, when required, such as when relationships become too intense (Stalker, 1998), or when relationships that have developed with lonely people in research are withdrawn (Booth, 1998).“ (NDA 2009, Absatz 170-170)

Ebenso wird neben der Research Advisory Group die strukturelle Einbindung von supervidierenden Elementen angesprochen:

„Tuffrey-Wijne et al. (2008) suggest that, particularly in complex research situations, clear structures for supervision and ethical advice for the researchers are essential, and they strongly recommend the appointment of a research advisory group, with a named responsibility for ethical standards.“ (NDA 2009, Absatz 32)

Die Research Advisory Group kann aus Personen unterschiedlicher Funktion zusammengesetzt sein. Johnson et al. (2014) nennen als Teilnehmende der Advisory Group Menschen mit Lernschwierigkeiten, Dienstleisterinnen und Unterstützerinnen:

„An advisory group consisting of people with intellectual disabilities, service providers and advocates was established.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 226-228)

### 3.2.3.10 Unterstützung

Alle Forschungsbeteiligten benötigen an unterschiedlichen Stellen im Forschungsprozess Unterstützung, dieser Umstand wird sowohl in den Interviews als auch in den Dokumenten deutlich:

„Gute Forschung ist einmal ein Thema sich auszusuchen was man forschen will, dann Unterstützung zu holen bei irgendwelchen Kolleginnen und Kollegen und dann einfach am Ball bleiben.“ (Ralf, Absatz 35)

„[...] und das ist auch Partizipative Forschung- einfach Unterstützung zu bekommen, ja?“ (Ralf, Absatz 4)

„One of the criteria we came up with is that all those involved in a project, including the coordinator, should have access to support and supervision and this should be set up at the beginning.“ (Faulkner 2004, Absatz 984-988)

Unterstützung kann dabei unterschiedliche Formen annehmen. Faulkner unterscheidet beispielsweise emotionale Unterstützung, praktische Unterstützung und forschungsbezogene Unterstützung:

„Support can mean different things to different people, and perhaps what is needed early on in a project is a frank discussion about what people might need in terms of support. It may help to think of it in the following categories: emotional support, practical support, research-related support.“ (Faulkner 2004, Absatz 989-996)

Emotionale Unterstützung kann für Menschen relevant sein, die sich mit Themenfeldern beschäftigen, die emotional belastend sein können- zum Beispiel weil sie die eigene Erfahrungswelt ansprechen:

„Emotional support may be needed on an ongoing basis for people who are engaged in work that is distressing and may touch on their own experiences.“ (Faulkner 2004, Absatz 997-1000)

Praktische Unterstützung kann auf unterschiedlichen Ebene im gesamten Forschungsprozess zum Einsatz kommen. So beschreibt Victoria den Einsatz von Videokameras als hilfreich, Faulkner (2004) nennt exemplarisch Bargeldreserven für entstehende Unkosten der Forschungsteilnehmenden, gute administrative Funktionen, regelmäßige Kommunikation, Gutscheine, Reisevorbereitungen und Geldreserven zur Kinderbetreuung:

„[...] and actually I did that partly by being the video person. So I was doing the recording and had the video camera and we recorded everything with video.“ (Victoria, Absatz 61)

„Practical support may be the glue that sticks a project together: money in cash form available for people's expenses, an adequate administrative function, regular communications, travel arrangements or vouchers dealt with, payments available for childcare or other support needs“ (Faulkner 2004, Absatz 1012-1017)

Forschungsbezogene Unterstützung dient dazu, die Standards der Forschung zu gewährleisten. Das kann nach Faulkner (2004) in Form einer Supervision des Forschungsprojektes oder Forschungsteams geschehen:

„Research-related support is important to ensure and maintain the standards of the research. This may be in the form of supervision, perhaps to the coordinator of the project or to a whole team.“ (Faulkner 2004, Absatz 1027-1030)

Besondere Relevanz erfährt forschungsbezogene Unterstützung für Ko-Forschende, die bisher nicht oder kaum über Forschungserfahrung verfügen:

„Personen, die sonst nichts mit Wissenschaft zu tun haben, benötigen Unterstützung und Information, die bei Bedarf auch individuell vorbereitet und gestaltet sein müssen. [...]“ (Flieger 2003, Absatz 47)

Flieger (2003) führt weiter aus, dass das besonders bei Menschen mit Lernschwierigkeiten gilt, da gerade hier die Gefahr besteht, sie aufgrund mangelnden Verständnisses nicht adäquat einzubinden und sie dadurch in ihrer Teilnahme zu beeinträchtigen:

„[...] Dies gilt besonders auch für Personen mit Lernschwierigkeiten, deren größte Schwierigkeiten nicht nur darin bestehen, den Inhalt einer Untersuchung zu verstehen beziehungsweise das, was von ihnen erwartet wird, sondern u.a. auch dadurch in ihrer Teilnahme beeinträchtigt sind, dass sie sich nicht respektvoll behandelt fühlen.“ (Flieger 2003, Absatz 47)

Da es in Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojekten um die möglichst gleichberechtigte Partizipation am Forschungsprozess geht, ist hier nach von Unger (2014) in Bezug auf die Unterstützung der Ko-Forschenden ein besonderes Augenmerk erforderlich:

„Ihre Beteiligung an der Gestaltung des Studiendesigns und am weiteren Verlauf des partizipativen Prozesses muss ermöglicht werden: Dazu gehören finanzielle, zeitliche und personelle Ressourcen [...] sowie eine Verständigung über die Bedingungen und Formen der Unterstützung, die die Ko-Forscher/innen benötigen, um als gleichberechtigte Partner an dem Prozess teilzuhaben.“ (von Unger 2014, Absatz 757-762)

Auch Victoria beschreibt als forschungsrelevante Unterstützung in Bezug auf die Ko-Forschenden, den Betroffenen dazu zu verhelfen, ein Verständnis für die Forschung zu entwickeln:

„But I think what are considered my function to be is always been to support the people with disabilities, to develop their own idea of what they are doing.“ (Victoria, Absatz 71)

Als methodischer Ansatz adäquater Unterstützung wird zum einen von Faulkner (2004) die Unterstützung durch „unbeteiligte Dritte“ genannt. Das sind Personen, die nicht direkt forschungsbeteiligt und –verantwortlich sind, sondern nahezu ausschließlich für Unterstützungsprozesse hinzugezogen werden. Sie haben die Möglichkeit, sich relativ unbefangen auf die Fragen und Bedürfnisse der Ko-Forschenden zu konzentrieren:

„Maybe there should be another person attached to the project who is not responsible day to day and not focused on the findings. They could concentrate on us and support us.“ (Faulkner 2004, Absatz 1008-1011)

Des Weiteren spricht sie ein behutsames Management und den Einsatz von Supervision unter Beachtung der individuellen Bedürfnisse und Vorerfahrungen der Forschungsbeteiligten an:

„People can be involved in and contribute to a project in a variety of ways, so may not all need the same skills. It may be that a principle of inclusivity will override concerns about skills and experience, in which case careful management and supervision may be needed.“ (Faulkner 2004, Absatz 854-859)

Cook und Inglis (2012) sehen den Austausch mit Peers, also Personen mit ähnlichen (Vor-)Erfahrungen und Hintergründen wie die Ko-Forschenden, als wichtige Option, ein Verständnis der Forschungszusammenhänge aufzubauen:

„Do not forget, or under-estimate, the value of peer Ko-labouring. Discussion with others, especially peers, is likely to reveal illusory understandings and can offer ways to developing appropriate ways to aid that understanding.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 402-405)

Flieger (2003) verweist darauf, dass sich in der US-amerikanischen Literatur Hinweise auf den Einsatz sogenannter PAR-Komitees finden lassen. Das sind Vertreterinnen der Zielgruppe, die von der Forschungsfrage betroffen ist, und als Unterstützung zur Planung und Gestaltung des Forschungsprozesses einbezogen werden:

„Ein in der US-amerikanischen Literatur häufig beschriebenes Modell der Partizipation sind sogenannte Beratungsgruppen oder PAR Komitees. Turnbull und Friesen (1995) beschreiben, dass in solchen Gruppen VertreterInnen jener Zielgruppen repräsentiert sind, die im weiteren Sinn von der Forschungsfrage betroffen sind. Solche Gruppen beeinflussen Gestaltung und Prozess des Forschungsprojekts, denn „die Planung geht dynamisch von ihren Prioritäten und Perspektiven aus.““ (Flieger, Absatz 40)

### 3.2.3.11 Verlässlichkeit und Verbindlichkeit

Verlässlichkeit und Verbindlichkeit werde als Qualitätskriterien in den Interviews genannt. Ronny beschreibt beispielsweise das „am Ball bleiben“ als einen wesentlichen Faktor guter Forschung:

„gute Forschung ist einmal ein Thema sich auszuschauen was man forschen will, dann Unterstützung zu holen bei irgendwelchen Kolleginnen und Kollegen und dann einfach am Ball bleiben- Nachforschungen anstellen und einfach das tun was nötig ist um weiterzukommen.“ (Ronny, Absatz 35)

Anke und Katja verweisen darauf, dass sie durch das Wissen um die externe finanzielle Förderung des Forschungsprojekts darum bemüht sein mussten, eine verbindliche Teilnahme bei den Ko-Forschenden anzuregen. Sie sehen eine verlässliche Zusammenarbeit als notwendige Komponente, um gemeinsam und konsequent an der Erreichung des (Forschungs-) Ziels zu arbeiten:

„I.: Und wie habt ihr die einvernehmliche Zusammenarbeit abgesichert? Oder gab es Leute, die dann während des Projekts gesagt haben: „Nee, das ist dann doch nichts für mich“?

K.: Hatten wir im ersten Projekt gar nicht da waren wir selber überrascht, weil man mit so einer mit so einer Förderung im Hintergrund auch immer wissen muss, dass die ja eigentlich drauf Wert legen, dass die wirklich durchziehen.“ (Katja, Absatz 7-8)

„Wobei wir schon auch gesagt haben, also das war ja ein Projekt was gefördert wurde durch Gelder vom europäischen Sozialfond, und wir haben schon vermittelt, dass das letztlich wie eine Arbeit ist. Also man kommt da hin und wir haben ein Ziel, was wollen wir erreichen, und deshalb ist es auch notwendig eine verlässliche Zusammenarbeit zu haben. Es geht nicht, dass jeder immer nur dann kommt wenn er will. Also es war schon auch so klar, dass es irgendwie eine verbindliche Mitarbeit sein soll in dem Projekt.“ (Anke, Absatz 12)

### 3.2.3.12 Vertrauen und Diskretion

Vertrauen und Diskretion werden in den Interviews und Dokumenten als Qualitätsmerkmale genannt.

Vertrauen bezieht sich einerseits auf die Beziehung, in der die Forschungsteilnehmenden zueinander stehen. Dabei kann sich nach NDA (2009) eine vertrauensvolle Beziehung maßgeblich auf die Entscheidung zur Teilnahme am Forschungsprojekt auswirken:

„The development of trust is essential to this research relationship.“ (Gilbert 2004, Absatz 968-969)

„Consequently, it is imperative that research is fundamentally predicated on a relationship of trust between the researcher and the participant [...]. Trust depends on the researcher's integrity and trust in the researcher is a highly significant factor in the decision of people to take part in [...]“ (NDA 2009, Absatz 233-234)

Das Vertrauen wirkt sich des Weiteren auf die Lernprozesse im Sinne der Kompetenzerweiterung in Forschungsprozessen aus. McDonald et al. (2013) betonen, dass die Ko-Forschenden von Personen lernen möchten, denen sie vertrauen:

„Of equal significance, the importance of trust and intuition emerged. Participants want to learn about research from people they trust, select people they trust to provide input, and assess whether they can trust researchers.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 666-670)

Außerdem kann eine vertrauensvolle Beziehung dazu führen, dass die Ko-Forschenden mehr in die Forschungszusammenarbeit investieren:



„A few participants added that a sense of trust allows them to contribute more to the research.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 510-512)

Für eine vertrauensvolle Beziehung ist das Kommunikationsverhalten insbesondere gegenüber den Teilnehmenden mit Behinderung von zentraler Bedeutung. Isaac beschreibt im Interview, dass eine nette und einfache, an den Bedarfen der Personen orientierte Kommunikationsweise großen Einfluss auf deren Antwortverhalten hat:

„You need to work out how you talk to a person, how they talk back to you and also do they feel that they can talk to you. Now what I said about talking to them in a nice and easy way, you have got to give them time [...]“ (Isaac, Absatz 106)

Im Rahmen Partizipativer und Inklusiver Forschungszusammenhänge ist es auch zentral, dass die akademisch Forschenden Vertrauen in die Fähigkeiten der Ko-Forschenden setzen. O'Brien et al. (2014) insistieren darauf, dass sie beispielsweise darauf vertrauen müssen, dass die Ko-Forschenden dazu in der Lage sind, Fragen zum Forschungsprojekt zu beantworten, auf Konferenzen zu sprechen und die Studie anderen Personen darzustellen:

„We had to trust the Ko-researchers with intellectual disabilities to take the lead; notably in introducing the study to others, responding to questions and speaking at conferences.“ (O'Brien 2014, Absatz 692-695)

Ebenso müssen die Ko-Forschenden mit Behinderung auch selbst in ihre eigenen Stärken vertrauen, unter anderem um sich im Zweifelsfall gegen projektbezogene Zwänge zu widersetzen:

„Also of note, adults with intellectual and developmental disabilities evidenced strengths germane to making decisions (Fisher et al. 2006) including confidence in their skills and resistance to relational and incentive-based coercion.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 614-618)

Als Kriterien zur Prüfung der Vertrauenswürdigkeit nennen McDonald et al. (2013), dass die akademisch Forschenden Wert auf die Stärken der Teilnehmenden mit Behinderung legen, dass das Thema der Forschung für die Ko-Forschenden Relevanz besitzt und dass die akademisch Forschenden über die vorab gegebenen Versprechen Wort halten:

„Part of the assessment of trustworthiness may include examining whether the researcher conveys an appreciation for the strengths of persons with disabilities (Heller et al. 1996) and evidence that the research is on a worthwhile topic and that researchers will keep their word.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 676-682)

Des Weiteren müssen die akademisch Forschenden ihre Versprechen bezüglich der Verschwiegenheit, Anonymität und Datensicherheit einhalten:

„Researchers must ensure that they uphold the commitments they make to research participants on confidentiality, including anonymity and data protection.“ (NDA 2009, Absatz 156-156)

Vor allem aber sollte genügend Zeit für den Kennlernprozess eingeplant werden. Gerade wenn in Forschungsprojekten sensible und/oder private Themen angesprochen werden, braucht es Zeit, um ein adäquates Vertrauensverhältnis zu den Ko-Forschenden aufzubauen, so Johnson (2014):

„It took time for people with intellectual disabilities to feel confident in discussing a topic that had been frequently labelled as ‚private‘ and not for public discussion.“ (Johnson 2014, Absatz 315-318)

Selbiges spricht Stalker (1998) an, indem sie darauf verweist, dass generell vor der Datenerhebung der Fokus auf dem gemeinsamen Kennenlernen zwischen Forschenden und Ko-Forschenden liegen sollte, wobei in der Praxis die Grenze zwischen dem Prozess des Kennenlernens und der Datenerhebung verschwimmen kann. Ebenso kann die Dauer des Kennlernprozesses variieren- manchmal „genügt“ ein einmaliges vorheriges Treffen, manchmal benötigt es eine erheblich längere und kontinuierlichere Zeit zur schrittweisen Annäherung:

„A number of commentators have emphasised the importance of taking time to get to know individuals with learning difficulties prior to collecting data [...]. In practice, the boundary between these two processes may become blurred. In this study, efforts were made to spend time with people prior to embarking on guided conversations' or sitting in on meetings, although the nature and extent of this varied between settings. I went for tea with the two men [...] and then we went out for a meal together before the data collection process began. I had been ‚around‘ the resource centre every week for over 4 months prior to conducting one-to-one interviews with 12 members.“ (Stalker 1998, Absatz 74)

O'Brien et al. (2014) konstatieren bezüglich des Vertrauens unter den Forschungsteilnehmenden, dass es den Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten in manchen Fällen zu einer offeneren Kommunikation verhelfen kann, wenn sie mit Angehörigen ihrer Peergruppe, die einen ähnlichen Erfahrungshintergrund haben, zusammenarbeiten:

„Also, focus group participants who were intellectually disabled commented that they felt they could be more open when a peer with similar lived experiences asked them for their opinions.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 661-664)

### 3.2.3.13 Wohlfühlen und Spaß

Für die gelungene Zusammenarbeit zwischen den Forschungsteilnehmenden werden in den Interviews und Dokumenten Wohlfühlen und Spaß als Qualitätskriterien genannt. Steven und Katja nennen Spaß als motivationale Grundlage für eine konstante und gelungene Forschungsarbeit:

„Mit der A. und der K. waren wir mal in Belantis draußen, das war bei der Freizeit, also auch innerhalb des Projekts- ja das war schön, rein positiv.“ (Steve, Absatz 78)

„Bei uns hat keiner abgebrochen aus dem ersten Projekt, sondern die waren alle total motiviert und begeistert dabei und sind teilweise sogar noch in Kultureinrichtungen gegangen außerhalb der Zeit die wir im Projekt gearbeitet haben, also das war echt schön.“ (Katja, Absatz 8)

Cook und Inglis (2012) unterstreichen den motivationalen Aspekt, indem sie angeben, dass durch Spaß an der Forschung Lernprozesse anregt und Informationen zugänglicher gemacht werden können und generell die Bereitschaft zur Partizipation erhöht wird:

„Make sure it is fun: it makes it better for everyone. Fun makes information more accessible and increases people's inclination to tackle complex issues in relation to agreeing to participate.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 441-443)

Für NDA (2009) steht das Wohlfühlen der Forschungsteilnehmenden sogar im Zentrum des Forschungsprozesses und es sollte alles unternommen werden, um das Wohlbefinden nicht zu gefährden:

„The wellbeing of research participants must be at the centre of the research process.“ (NDA 2009, Absatz 58)

„Every effort should be made not to compromise the physical, social and psychological wellbeing of research participants.“ (NDA 2009, Absatz 161)

### 3.2.4 Kriterien zur Wirkung und Bewertung der Forschungsergebnisse

Die folgenden Qualitätskriterien beziehen sich auf Wirkung und Bewertung von Forschungsergebnissen am Ende eines Forschungsprozesses.

#### 3.2.4.1 Anerkennung und Stolz

Die Wichtigkeit, Anerkennung für die Mitarbeit in den Forschungsprojekten zu bekommen, betont Isaac in den Interviews. Er bezieht die Anerkennung jedoch nicht ausschließlich auf sich als Person, sondern auf den gesamten Personenkreis von Menschen mit Lernschwierigkeiten:

„[...] the partnership which is right in the middle when [you, M.H.] choose people with learning difficulties. We want to be seen in what we are doing.“ (Isaac, Absatz 103)

Isaac beschreibt den Umstand, Lob und Anerkennung zu erfahren, als einen der Hauptgründe, der ihn und andere Ko-Forschende zur Teilnahme an Forschungsprojekten motiviert. Und wiederum bezieht er sich nicht nur auf Einzelpersonen, sondern spricht für die Anerkennung und damit öffentliche Bekanntmachung der People-First-Organisation, in der er tätig ist:

„So you get the involvement from people like myself or someone else from the organisation<sup>64</sup>. We would not say ‚No‘ cause we know at the end of the day it's important for us to get ourselves known outside of Northamptonshire. [...] So you get credit for what you have done, but at the same time we get the praise of all the work that we put in to help you in your projects.“ (Isaac, Absatz 103)

Neben der Anerkennung durch andere Personen und Personengruppen nennt Isaac das Gefühl *Stolz* als ein wesentliches Produkt der Forschungsarbeit. Er beschreibt, dass er die emotionale Erfahrung, Stolz auf sich und die geleistete Arbeit zu sein, sogar körperlich fühlen kann und es durchweg positiv assoziiert:

„I think the feelings, my feelings on any projects of research are quite strong. When I have done a lot of research I've always come away with a real positive feeling like I felt my body is a little bit caught 'cause I know I put some really good into it. You can feel the vibes in your body 'cause you know you did a really good job. And it's so important for someone to realize that when you've done a good job then it can be also emotional.“ (Isaac, Absatz 110)

Jedoch stehen Anerkennung und Stolz nicht nebeneinander, sondern sind eng verwoben, wie die nächste Interviewpassage zeigt. Hier beschreibt Isaac seine tief emotionale Erfahrung bei der öffentlichen Präsentation eines Forschungsprojektes durch ihn und einen Kollegen. Er beschreibt die Nervosität vor und während der Präsentation und ebenso das Glücksgefühl und das Gefühl, Stolz auf sich und seinen Kollegen zu sein, nach Beendigung derselben. Gerade die anerkennenden Worte durch das Publikum verstärken diese Gefühlsregungen:

„When I did this presentation of me and another colleague, we did our presentation for the first time and my colleague started crying at the beginning of our presentation. I think he was pretty nervous and so on but I was quite strong at the beginning. But when I did my bit and came to the end of it, it actually turned round again and I broke down. I turned away 'cause I felt so happy and was proud of us two. And then we got an applause for our product in the end from audience as well basically saying that is a job well done. In combination with that it was that sort of thing that makes me happy.“ (Isaac, Absatz 113)

Die Wichtigkeit der Anerkennung durch andere Forschende und der Stolz auf die eigenen Leistungen spiegelt sich auch zum Abschluss des Interviews in Isaacs Bitte an mich wieder, einer befreundeten Forscherin, die den Kontakt zu Isaac ermöglichte, ein Feedback über das Inter-

<sup>64</sup> Mit *organisation* meint Isaac die People-First-Organisation, in der aktiv ist.

view zu geben. Isaac lässt außerdem Stolz darauf erkennen, dass das Interview durch seine Mit-hilfe schneller als von mir erwartet geführt werden konnte:

„I want to say a big thank you M. for giving us the opportunity to be part of your research. When I see J.W. again I will let her know how I got on. And also if you would like to maybe email J. saying that you had the interview with me and how you felt with that. Then we will be more than happy. [...] I know it's been short in timing and very quick timing for you as well, cause I don't think that you've expected it so quick, when you started talking to Jane and Jane passed on. So she didn't think I was gonna react straight away“ (Isaac, Absatz 126)

### 3.2.4.2 Ergebnisverbreitung

Sich Gedanken dazu zu machen, wie mit den Forschungsergebnissen am Ende eines Forschungsprojekts umgegangen wird, wird in einigen Dokumenten und im Interview mit Isaac als Qualitätskriterium genannt.

Faulkner (2004) weist darauf hin, dass sich die Forschenden bereits in der Planungsphase dazu Gedanken machen sollten, wie und an wen die Ergebnisse verbreitet werden und dass ein Feedback an die Ko-Forschenden gegeben werden muss. Dazu sollte von Anfang an genügend Zeit und Geld einkalkuliert werden:

„Dissemination and feedback: Although you are only at the start of your project, it is important to think through to the end when you are planning it. As outlined in Chapters 7 and 8, dissemination and feedback are very important issues to survivor researchers and participants. This involves both time and money, and therefore needs to be planned in from the start: there needs to be enough time at the end to disseminate the work to the relevant stakeholders and practitioners or policy makers, as well as time and resources to feed back results to your research participants.“ (Faulkner 2004, Absatz 597-601)

Iacono (2006) fordert zum Ende des Forschungsprozesses mindestens eine Informierung der Ko-Forschenden über die Forschungsergebnisse, den Beitrag den sie geleistet haben und welche Bedeutung die Ergebnisse für den Personenkreis von Menschen mit Lernschwierigkeiten hat:

„Informing participants of research results: A final issue which has received attention in participatory research, but which has remained largely ignored in quantitative research, is providing people with intellectual disability with information about the results of the study in terms of their own individual performance, that of the group, and the implications for people with intellectual disability in general (Balandin, 2003; NHMRC and Consumers' Health Forum of Australia, 2001).“ (Iacono 2006, Absatz 465-474)

Er beschreibt außerdem, dass die akademisch Forschenden diesen wichtigen Teil der Forschung oftmals vernachlässigen und sieht einerseits den Grund in mangelnden zeitlichen Ressourcen und andererseits in der fehlenden Aufmerksamkeit für die Bedeutung, die die Information über die Forschungsergebnisse für die Ko-Forschenden, ihre Angehörigen und Unterstützerinnen hat:

„Although HRECs require information about how research outcomes will be disseminated to participants, researchers often neglect this part of the process. Reasons for such neglect include limitations in time and resources, or a simple failure to acknowledge the importance of knowing the outcomes to participants, their families and other support people.“ (Iacono 2006, Absatz 474-481)

Isaac spricht die (Selbstvertreter-) Organisationen an, die nicht nur über die Forschungsergebnisse, sondern auch über den Forschungsprozess, die Teilnehmenden Ko-Forschenden, deren Arbeit und Zusammenarbeit mit anderen Forschenden informiert werden wollen und auch sollten:

„The skills of knowledge, knowing what we are doing, how they gone be taking part and whom with. So they need to report. Sometimes you need to report back to the organization about what you have done. Next week for example, [...] I would say next week I would then report back what I did today. So then people knew what I was doing on behalf of the organization.“ (Isaac, Absatz 106)

Gilbert (2004) nennt als Anforderung an Partizipative Forschungsprojekte, dass die Personen, die an der Forschung beteiligt sind, Zugang zu den Forschungsergebnissen haben und sie besitzen:

„The expectations of participatory research processes are that the people involved will be able to access and own the results of a study.“ (Gilbert 2004, Absatz 878-881)

ISA (2001) sieht die erhobenen Daten einer Studie ebenfalls als Eigentum der beteiligten Forschenden und verlangt für eine Nutzung der Daten durch Dritte eine angemessene Entschädigung. Wobei herausgestellt werden muss, dass ISA (2001) die Ausführungen nicht vornehmlich auf die partizipativ oder inklusiv gestaltete Forschungszusammenarbeit von akademisch Forschenden und Ko-Forschenden mit Behinderung richtet:

„Data gathered in sociological research activities and research work constitute the intellectual property of the researchers, who are in principle also entitled to copyright. Should copyright be vested in a sponsor or in an employer, researchers should be entitled to fair compensation.“ (ISA 2001, Absatz 5)

### 3.2.4.3 Genauigkeit

Vor allem Tracy (2010) unterstreicht das Kriterium Genauigkeit (*Rigor*) als wesentlich für die Forschung. Zur Überprüfung der Genauigkeit stellen sich nach Tracy (2010) eine Reihe an Fragen, über die Forschenden nachdenken sollten: Gibt es genügend Daten, um die von uns gemachten Behauptungen zu stützen? Haben wir genügend Zeit investiert, um interessante und wichtige Daten zu sammeln? Ist der Kontext oder die Stichprobe angesichts der Ziele der Studie angemessen gewählt? Haben wir geeignete Verfahren in Bezug auf den Feldnotizstil, die Interviewpraktiken und Analyseverfahren verwendet?:

„Questions about rigor include the following: Are there enough data to support significant claims? Did the researcher spend enough time to gather interesting and significant data? Is the context or sample appropriate given the goals of the study? Did the researcher use appropriate procedures in terms of field note style, interviewing practices, and analysis procedures?“ (Tracy 2010, Absatz 395-404)

Tracy (2010) beschreibt als wesentlichen Faktor der Genauigkeit, dass die Daten bedeutsame und wichtige Aussagen bereitstellen:

„The most important issue to consider is whether the data will provide for and substantiate meaningful and significant claims.“ (Tracy 2010, Absatz 415-417)

Genauigkeit kann auch anhand der Sorgfalt der praktizierten Datensammlung und Datenanalyse begutachtet werden. Hier nennt Tracy (2010) exemplarisch die Anzahl der Feldnotizen, den Zeitabstand zwischen Erhebung und Feldnotiz und die Kompetenzen der Forschenden im wissenschaftlichen Beobachten oder dem Schreiben von Feldnotizen:

„Rigor is also judged by the care and practice of data collection and analysis procedures. These may include an evaluation of the number of pages of fieldnotes, the time gap between fieldwork and development of fieldnotes, and whether researchers evidence a learned understanding of participant observation and fieldnote writing practices.“ (Tracy 2010, Absatz 418-423)

### 3.2.4.4 Glaubwürdigkeit

Glaubwürdigkeit bezieht sich als Qualitätskriterium in diesem Fall auf die Bewertung der Forschungsergebnisse und wird ebenfalls vor allem von Tracy (2010) betont. Das Kriterium wird im engen Zusammenhang mit der Validität der Ergebnisse genannt, bekommt jedoch innerhalb der Ausführungen eine extra Rolle zugewiesen.

Nach Tracy (2010) bezieht sich Glaubwürdigkeit auf die Vertrauenswürdigkeit, Zuverlässigkeit und Plausibilität der Forschungsergebnisse:

„Credibility refers to the trustworthiness, verisimilitude, and plausibility of the research findings. The need for credibility- albeit not always by that name-is noted by many qualitative scholars.“ (Tracy 2010, Absatz 556-559)

Um die Glaubwürdigkeit zu bestärken gibt Tracy (2010) den Hinweis, bei der Darstellung der Ergebnisse auf folgende Aspekte zu achten: die möglichst dichte Beschreibungen von Sachverhalten, die Auflistung konkreter Details, die Explikation impliziten Wissens, die Triangulation von Methoden und Personen, die Mehrstimmigkeit im Sinne einer Mehrperspektivität auf den Forschungsgegenstand sowie die Reflexion und Validierung der Forschungsergebnisse durch die Befragten:

„Credibility: The research is marked by thick description, concrete detail, explication of tacit (nontextual) knowledge, and showing rather than telling, triangulation or crystallization, multivocality, member reflections.“ (Tracy 2010, Absatz 30-335)

Flick (2009) gibt an, dass die Glaubwürdigkeit der Forschungsergebnisse durch fünf Strategien erhöht werden kann. Zum einen durch ein erhöhtes Engagement und Ausdauer während der Datenerhebung sowie die Triangulation von Methoden, Forschenden und Datensorten:

„Aktivitäten zur Erhöhung der Wahrscheinlichkeit, dass glaubwürdige Erkenntnisse produziert werden durch ein verlängertes Engagement und ausdauernde Beobachtungen im Feld und die Triangulation verschiedener Methoden, Forscher und Datensorten.“ (Flick 2009, Absatz 410-413)

Zum anderen nennt er die regelmäßigen Rückbesprechungen mit anderen Forschungsbeteiligten, um blinde Flecken zu vermeiden und Hypothesen und Ergebnisse zu überprüfen. Außerdem legt er die Analyse abweichender Fälle und die angemessene Interpretation der Daten nahe sowie, ebenso wie Tracy (2010), die kommunikative Validierung der Daten mit den Befragten:

„Peer debriefing“- Regelmäßige Besprechungen mit nicht an der Forschung beteiligten Personen, um die eigenen blinden Flecke aufzudecken sowie Arbeitshypothesen und Ergebnisse zu überprüfen. Die Analyse abweichender Fälle im Sinne der Analytischen Induktion, Angemessenheit in den Bezugspunkten von Interpretationen und ihrer Überprüfung, Member-Check im Sinne der kommunikativen Validierung von Daten und Interpretation mit den Mitgliedern der untersuchten Felder.“ (Flick 2009, Absatz 414-420)

Das Kriterium der Glaubwürdigkeit steht in engem Zusammenhang mit der Vertrauenswürdigkeit der Forschungsergebnisse:

„Credibility refers to the trustworthiness, [...]“ (Tracy 2010, Absatz 556)

„The participant researchers added trustworthiness and rigour to both the research process and its outcomes.“ (Cook, Inglis 2012, Absatz 447-448)

### 3.2.4.5 Intersubjektive Nachvollziehbarkeit

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit wird als Qualitätskriterium nur in den Dokumenten angesprochen. Steinke (1999) nennt das Kriterium, indem sie darauf verweist, dass in der Quali-

tativen Forschung keine intersubjektive Überprüfbarkeit im Sinne einer Wiederholbarkeit der Ergebnisse vorgenommen werden kann, die Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses jedoch möglich und notwendig ist:

„In der qualitativen Forschung können jedoch schon allein aufgrund der Einzigartigkeit der Erhebungssituation und der Nichtstandardisierbarkeit des Vorgehens Untersuchungen nicht identisch repliziert werden [...]. Möglich ist aber der intersubjektive Nachvollzug des Forschungsprozesses und der Schritte des Forschers. Damit lässt sich festhalten: Für qualitative Sozialforschung kann nicht der Anspruch auf intersubjektive Überprüfbarkeit erhoben werden. Angemessen ist der Anspruch auf Herstellung von intersubjektiver Nachvollziehbarkeit, auf deren Basis eine Bewertung von Forschung erfolgen kann.“ (Steinke 1999, Absatz 143-152)

Die intersubjektive Nachvollziehbarkeit dient dazu, eine empirische Studie zwischen Forscherinnen, Ko-Forscherinnen und den Rezipientinnen der Forschung kommunizierbar zu machen:

„Das Kriterium der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit dient dazu, Forschung intersubjektivierbar zu machen, d.h. eine (kritische) Verständigung über eine empirische Studie zwischen Forschern beziehungsweise zwischen Forscher (der eine Studie durchführt) und Leser (der Studie) zu ermöglichen.“ (Steinke 1999, Absatz 125-128)

Steinke (1999) nennt als eine Möglichkeit, die intersubjektive Nachvollziehbarkeit umzusetzen, die ausführliche Dokumentation aller entscheidenden Details einer Studie. Dazu zählen: das theoretische und praktische Vorverständnis, die Ängste und Erwartungen der (Ko-)Forschenden, aufgetretene Schwierigkeiten und Widersprüche, die Transkripte und Transkriptionsregeln, die Informationsquellen, die Erhebungskontexte, die Auswertungs- und Erhebungsmethoden sowie deren Auswahlprozesse ebenso wie die Daten, sprich Transkripte oder Dokumente, selbst:

„Um die Nachvollziehbarkeit zu sichern, müssen Vorverständnis, Methoden, Durchführung und Auswertung hinreichend expliziert werden.“ (Steinke 1999, Absatz 242-247)

„Ein methodisch reflektierter Umgang mit der Subjektivität des Forschers und der Interaktion zwischen Forscher und untersuchter Person umschließt die Notwendigkeit der Dokumentation von methodischen Schritten, Gedanken, Gefühlen, Hypothesen, Ängsten und Gegenübertragungen des Forschers.“ (Steinke 1999, Absatz 172-176)

„Die Angabe der Regeln ermöglicht festzustellen, welche Informationen (nicht) transkribiert wurden, wie einheitlich die Transkription ist und ob die angegebenen Regeln auch eingehalten wurden.“ (Steinke 1999, Absatz 285-287)

„Die Daten sollten präsentiert werden. Vor die Ebene der erhobenen Daten kann der Nachvollzug des Forschungsprozesses kaum gehen, [...]. Die transkribierten Texte beziehungsweise die Dokumente, die in der Studie verwendet werden, sollten dem Leser zugänglich sein. Sie könnten beispielsweise in den Anhang, wobei jedoch der Datenschutz gewährleistet sein sollte.“ (Steinke 1999, Absatz 289-300)

„Erst das Vorliegen von beidem, den Texten (wortwörtlichen Äußerungen der Untersuchten und ggf. Dokumente) **und** der Auswertungsprozedur ermöglichen es dem Leser, die Auswertungsschritte des Forschers (der die Studie durchführte) auf das vorliegende Datenmaterial anzuwenden und beide Interpretationen zu vergleichen (Scheff, 1994, S. 8f.). Des Weiteren ermöglicht die explizite Präsentation der Auswertungsschritte dem Leser die Interpretationen zu bewerten und ihre Angemessenheit für die durchgeführte Studie einzuschätzen.“ (Steinke, Absatz 326-332)

In engem Zusammenhang mit der Dokumentation wird unter anderem von Tracy (2010) und DGS (2014) die Transparenz über den Forschungsprozess genannt. Gemeinsam mit den Transparenzkriterien, die in Kapitel 3.2.9 genannt wurden, trägt die Transparenz gegenüber den

Rezipientinnen der Forschung über alle wichtigen Gesichtspunkte des Forschungsprozesses, von den in Anspruch genommenen Finanzmitteln über die teilnehmenden Personen und das Forschungsdesign bis zur Darstellung möglicher Verzerrungsmomente bei der Auswertung, zur Qualitätssicherung der Forschung bei:

„Transparency refers to honesty about the research process.“ (Tracy 2010, Absatz 523-523)

„Soziologinnen und Soziologen sollen in ihren Publikationen sämtliche Finanzierungsquellen ihrer Forschungen benennen. Sie gewährleisten, daß ihre Befunde nicht durch spezifische Interessen der Geldgeber verzerrt sind.“ (DGS 2014, Absatz 8)

„Bei der Präsentation oder Publikation soziologischer Erkenntnisse werden die Resultate ohne verfälschende Auslassung von wichtigen Ergebnissen dargestellt. Einzelheiten der Theorien, Methoden und Forschungsdesigns, die für die Einschätzung der Forschungsergebnisse und der Grenzen ihrer Gültigkeit wichtig sind, werden nach bestem Wissen mitgeteilt.“ (DGS 2014, Absatz 8)

„Soziologinnen und Soziologen nennen alle Personen, die maßgeblich zu ihrer Forschung und zu ihren Publikationen beigetragen haben.“ (DGS 2014, Absatz 14)

Neben der transparenten Dokumentation nennt Steinke (1999) die Interpretation in Gruppen als Moment, der eine intersubjektive Nachvollziehbarkeit unterstützt:

„Interpretationen in Gruppen sind eine diskursive Form der Herstellung von Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit durch expliziten Umgang mit Daten und deren Interpretationen.“ (Steinke 1999, Absatz 406-409)

Die Interpretation der Daten kann dabei entweder mit Personen vorgenommen werden, die dem Forschungsprojekt nahe stehen, oder, wie mit dem *peer debriefing* vorgeschlagen wird, von Personen und Forschenden, die originär nichts mit dem Forschungsprojekt zu tun haben:

„Einen Schritt weiter geht die Idee des „peer debriefing“, wo Diskussionen mit Kollegen, die nicht im gleichen Untersuchungsprojekt arbeiten, geführt werden [...]“ (Steinke 1999, Absatz 413-414)

Letztlich führt Steinke (1999) mit Blick auf die intersubjektive Überprüfbarkeit die Verwendung kodifizierter, also regelgeleiteter Verfahren ins Feld:

„Bereits in den 50er Jahren forderten Barton & Lazarsfeld (1955, S.321, S.359) für die qualitative Forschung das Kodifizieren von Forschungstechniken, d.h. die Explikation und systematische Analyse des Vorgehens der Forscher mit dem Ziel der logischen Formulierung von Methoden.“ (Steinke 1999, Absatz 428-431)

Sie weist aber auch darauf hin, dass die alleinige Verwendung der Verfahren nicht ausreicht, sondern nur mit der ausreichenden Dokumentation der vorab genannten Aspekte intersubjektive Überprüfbarkeit möglich wird:

„Die Verwendung kodifizierter Verfahren beziehungsweise die Offenlegung des Vorgehens allein reicht jedoch nicht aus, um intersubjektive Nachvollziehbarkeit herzustellen. Die oben, im Zusammenhang mit der Forderung nach Dokumentation, angeführten Aspekte, die sich nicht auf Auswertungs- beziehungsweise Erhebungsmethoden beziehen, sind zusätzlich zu berücksichtigen.“ (Steinke 1999, Absatz 450-454)

### 3.2.4.6 Kohärenz und Konsistenz

Das Kriterium Kohärenz bezieht sich auf die Schlüssigkeit der gewonnenen Erkenntnisse und der darauf aufbauenden Theorien und wird ausschließlich in den Dokumenten genannt. Steinke (1999) bezeichnet Kohärenz als wissenschaftliches Minimalkriterium:



„Die Forderung nach Kohärenz ist ein wissenschaftstheoretisches Minimalkriterium, das auch unter konstruktivistischer Perspektive und für qualitative Forschung berechtigt ist.“ (Steinke 1999, Absatz 1453-1455)

Sie konstatiert weiterhin, dass Forschende um die transparente Herstellung konsistenter Theorien bemüht sein sollte, ohne Widersprüche oder Ungereimtheiten zu verschweigen:

„Theorien, die mittels qualitativer Methoden generiert werden, können bewertet werden, indem gefragt wird: Ist die generierte Theorie kohärent? Wurden Widersprüche in den Daten und Interpretationen bearbeitet? [...] Es bedeutet in erster Linie, daß Forscher um die Herstellung konsistenter Theorien bemüht sein sollten. [...]Zugleich sollten nicht gelöste Fragen und Widersprüche offengelegt werden. Dies setzt jedoch eine scientific community voraus, die auch das Aufgreifen von Grenzen der Kohärenz als mögliches (Teil-) Ergebnis akzeptiert und nicht nur als Defizit versteht.“ (Steinke 1999, Absatz 1530-1540)

Tracy (2010) nennt als Anforderungsbedingungen für die Schlüssigkeit einer Forschungsstudie, dass die Studie ihr erklärtes Ziel erreicht und dem Zweck dient, dem sie dienen wollte. Des Weiteren sollte das Forschungsdesign inklusive der Datenerhebungs- und Auswertungsmethoden mit den rahmengebenden Theorien und Paradigmen der Studie übereinstimmen und der Forschungsfokus, die Methoden und Ergebnisse mit gut recherchierter Literatur untermauert und verbunden werden:

„The final component of this conceptualization of qualitative quality is what I term meaningful coherence. Meaningfully coherent studies (a) achieve their stated purpose; (b) accomplish what they espouse to be about; (c) use methods and representation practices that partner well with espoused theories and paradigms; and (d) attentively interconnect literature reviewed with research foci, methods, and findings.“ (Tracy 2010, Absatz 1106-1112)

„Rather, studies that are meaningfully coherent eloquently interconnect their research design, data collection, and analysis with their theoretical framework and situational goals.“ (Tracy 2010, Absatz 1125-1127)

### 3.2.4.7 Limitation

Dieses Qualitätskriterium wird in zwei Dokumenten und von Victoria im Interview genannt. Limitation soll Hinweise darauf geben, wie verallgemeinerbar die Theorien sind, die auf der Grundlage der Ergebnisse einer Forschungsstudie entwickelt wurden beziehungsweise wo die Grenzen der Theorien verlaufen:

„Das Kriterium der Limitation dient dazu, im Sinne von ‚testing the limits‘, die Grenzen des Geltungsbereichs, d.h. der Verallgemeinerbarkeit einer im Forschungsprozeß entwickelten Theorie herauszufinden.“ (Steinke 1999, Absatz 929-931)

„Angemessen erscheint vielmehr, so weit als möglich Verallgemeinerungen vorzunehmen und zugleich die Grenzen (Limits) einer entwickelten Theorie aufzuzeigen.“ (Steinke 1999, Absatz 950-951)

In Bezug auf die Limitation des Geltungsbereiches von Forschungsergebnissen äußert Victoria, dass jedes Wissen von bestimmten Personen unter bestimmten Umständen, also in einem Kontext, generiert wurde und dass es notwendig ist, diesen Kontext zu berücksichtigen:

„All particularity qualitated research in my mind has to come from the perspective of somebody. What we need to do is just to be aware of that and to take that into a count, and see all knowledge as produced in some setting or another.“ (Victoria, Absatz 87)

Steinke (1999) plädiert dafür, die Kontexte, in dem die Ergebnisse entstanden sind und auf den sie sich beziehen, genau zu beschreiben, damit deutlich wird, auf welche weiteren Zusammenhänge die Ergebnisse übertragbar sind:

„Bei der Bestimmung des Geltungsbereichs beziehungsweise der Transferierbarkeit der Ergebnisse geht es darum, abzuschätzen, auf welche weiteren Kontexte die Forschungsergebnisse, die aus einem spezifischen Untersuchungskontext hervorgegangen sind, übertragbar sind. Die Ergebnisse sind nur auf solche Kontexte transferierbar, die Ähnlichkeit mit dem Untersuchungskontext aufweisen.“ (Steinke 1999, Absatz 972-975)

„Deshalb ist die präzise Beschreibung der Kontexte, in denen der Gegenstand untersucht wurde und auf den sich die Ergebnisse beziehen, ein Instrument zur Feststellung des Geltungsbereichs der Ergebnisse.“ (Steinke 1999, Absatz 984-986)

Als Techniken zur Überprüfung der Limitation nennt Steinke (1999) beispielsweise die Idealtypenbildung, indem über die minimale und maximale Kontrastierung idealtypische Fälle am vorhandenen Datenmaterial rekonstruiert werden:

„Bei der Typenbildung gelangt man über die „Rekonstruktion des Fallgeschehens im Einzelfall“ (Gerhardt, 1986a, S. 67) und anschließende Fallkontrastierungen der Einzelfallrekonstruktionen „nach dem Prinzip maximaler und minimaler Kontrastierung“ (a.a. O., S. 69) zur Generierung von Idealtypen, „die hypothetischen Charakter haben“ (a.a. O., S. 53) und einigen Prüfungen unterzogen werden.“ (Steinke 1999, Absatz 1029-1034)

Ähnlich wird bei der ebenfalls von Steinke (1999) beschriebenen Fallkontrastierung vorgegangen, bei der minimal und maximal verschiedene Fälle herausgesucht und analysiert werden und bei deren Vergleich der Geltungsbereich deutlich werden kann:

An dieser Stelle wird die Methode der Fallkontrastierung als für sich stehendes Verfahren zur Feststellung des Geltungsbereichs behandelt. Es kann auf generierte Theorien angewendet [...] werden, indem explizit auf analytischer Basis im Verhältnis zur generierten Theorie (minimal und) maximal verschiedene Fälle ausgesucht und analysiert werden. Das kontrastierende Vergleichen der Fälle ermöglicht eine detaillierte Beschreibung der Bestimmungselemente, die gleichartige Fälle miteinander teilen.“ (Steinke 1999, Absatz 1068-1077)

Eine weitere Technik stellt die Analyse abweichender, negativer oder extremer Fälle dar, die Hinweise auf die Geltungsgrenzen geben können:

„Ein weiterer Weg zur Markierung der Grenzen des Geltungsbereichs ist die Suche und Analyse von abweichenden, negativen und extremen Fällen.“ (Steinke, 1078-1079)

Wie durch McDonald et al. (2013) beschrieben, kann eine Grenzsetzung der Forschungsergebnisse auch durch die detaillierte Beschreibung des Forschungsansatzes, des Forschungsvorgehens und der Teilnehmenden unternommen werden:

Before proceeding, it is critical to note limitations of this research. Although we recruited a diverse sample, this research is exploratory and participants may vary from others in meaningful ways. Our participants were US-based, not under legal guardianship, had prior research experience (largely with behavioural research), received information about our study, and were able to and interested in participating“ (McDonald et al. 2013, Absatz 578-585)

### 3.2.4.8 Nachhaltigkeit

Nachhaltigkeit bezieht sich als Qualitätskriterium sowohl auf den Umgang mit den Forschungsergebnissen als auch auf die Beziehung der Teilnehmenden untereinander und wird in den Interviews und Dokumenten explizit erwähnt.

Arne beschreibt die fehlende Nachhaltigkeit nach Beendigung eines Forschungsprojekts als Problem und fordert, dass im Rahmen Partizipativer Forschungsprojekte etwas „von der Gesellschaft für die Gesellschaft“ geschaffen wird und es Menschen mit Behinderung möglich wird, barrierefrei am gesellschaftlichen Leben zu partizipieren. Er untersuchte im Rahmen eines Forschungsprojekts Kriterien von Barrierefreiheit von Freizeitveranstaltungen und bemängelt, dass trotz der Publikation der Forschungsergebnisse nach wie vor Veranstaltungen so barrierebehaftet sind, dass sie Ausschlüsse produzieren, da Menschen mit Behinderung sie nicht besuchen können:

„Das Problem ist halt immer wieder, dass diese Forschungsprojekte, die wir bis jetzt immer gehabt haben, nichts Nachhaltiges für die gesamte Gesellschaft haben. Das heißt, es gibt zwar einen kurzen Aufschwung und das heißt von allen: „Ja, gut, wir müssen das weiter tun!“ und so weiter. Aber es gibt nichts Nachhaltiges, wo man jetzt sagen kann, wir haben es wirklich für die Gesellschaft mit der Gesellschaft entwickelt. Wenn man sich jetzt anschaut ist es noch immer so, dass es eben Veranstaltungen gibt, die wirklich noch eben diese Ausgrenzungen haben.“ (Arne, Absatz 45)

Nachhaltigkeit im Sinne eines Einflusses, den die Forschungsergebnisse auf Politik und Gesellschaft haben sollten, sprechen auch O'Brien et al. (2014) an. Sie äußern, dass die Zusammenarbeit zwischen den Teilnehmenden nicht mit dem Forschungsbericht endet und für die Nachhaltigkeit am besten gemeinsam mit den akademisch Forschenden aber mindestens in Zusammenarbeit mit Interessensvertreterinnen für Menschen mit Behinderung gesorgt werden muss:

„Ko-researching is a process that does not end with the production of a research report. The personal investment of Ko-researchers with intellectual disabilities brought greater emphasis on ensuring the findings had an impact on policy and practice. If university researchers are unable or unwilling to engage in this endeavour, then bridges need to be built with organizations such as advocacy groups who will do so.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 647-654)

Anke nennt als einen Aspekt von Nachhaltigkeit, wenn durch ein Forschungsprojekt Menschen mit Behinderung mehr Selbstbestimmung erlangen. Sie berichtet von einem Forschungsprojekt mit dem Thema „Barrierefreiheit in Kultureinrichtungen“, in dem zur Erfüllung der Nachhaltigkeit ein Kulturführer in Leichter Sprache erschienen ist, der Menschen mit Behinderung einen selbstbestimmten Zugang zu Kultureinrichtungen ermöglichen soll.

„[...] weil wir ja in unserem Forschungsprojekt festgestellt haben, dass die Einrichtungen eigentlich nicht sonderlich barrierebehaftet sind. Also die Kultureinrichtungen waren eigentlich sehr barrierefrei und es konnte eben festgestellt werden, dass es nicht an den Barrieren liegt, dass die Personen nicht in den Kultureinrichtungen sind, sondern es musste irgendwo anders dran liegen. Und deshalb hat man sich dafür entschlossen, einen Kulturführer in Leichter Sprache zu entwickeln, um eben einen selbstbestimmten Zugang zu schaffen für den Personenkreis.“ (Anke, Absatz 4)

Olaf betont die Nachhaltigkeit in den Beziehungen zwischen Forschenden und Ko-Forschenden. Ein partizipativ gestaltetes Forschungsprojekt verlangt eine enge Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Teilnehmenden und kann Auswirkungen vor allem auf das Leben von Menschen mit Behinderung haben: Empowermentprozesse werden angeregt, Selbstbewusstsein gestärkt und neue Beziehungen geknüpft. Olaf insistiert darauf, dass dementsprechend nachhaltig mit den Entwicklungen umgegangen wird, indem Unterstützungsstrukturen aufgebaut werden, soziale Netzwerke über den Forschungsprozess hinaus Bestand haben und die Teilnehmenden in den angeregten Prozessen aufgefangen und bekräftigt werden:

„Es sind Menschen mit Lernschwierigkeiten, die explizit in der Rolle als Gruppenleiter und Gruppenleiterin tätig sind- [dadurch haben sich, M.H.] glaub ich sehr viele Prozesse und Sensibilisierungsprozesse bei den Studierenden ergeben, aber [es ist, M.H.] wenig wirklich Nachhaltigkeit erzeugt worden,

auch so in Bezug auf das soziale Miteinander über die Zeit.//Also du meinst Nachhaltigkeit dann nicht nur in Bezug auf das was quasi innerhalb dieser Forschungsprojekte als Ergebnis feststand, sondern Nachhaltigkeit auch was diese angeregten Empowermentprozesse anbelangt und das soziale Netzwerk zwischen Studierenden Forschenden?//Genau. Sozusagen auf auf vielen Ebenen. (Olaf, Absatz 30-32)

„Das ist jetzt der Versuch, da anzusetzen, um Nachhaltigkeit eben- also ich denk all das, was da teilweise aufgebaut wurde an kurzfristigen Unterstützungsstrukturen, da war wenig persönliche Verbindlichkeit dahinter also im Sinne von Nachhaltigkeit, im Sinne von sozialen Netzen, von Freundschaften die dann auch langfristig es möglich machen, dass alternative Unterstützungsstrukturen entstehen.“ (Olaf, Absatz 36)

### 3.2.4.9 Nützlichkeit

Das Kriterium Nützlichkeit steht in engem Zusammenhang mit der Forderung nach Nachhaltigkeit der Forschungsergebnisse und des Forschungsprozesses.

Steinke (1999) betont, dass es nicht den *einen* Nutzen für das Forschungsergebnis und die damit verbundene Theorie gibt, sondern er nur kontextabhängig bestimmt werden kann, zum einen abhängig von der Person, der ihn bestimmt und zum anderen vom sozialen und politischen Gefüge, auf den die Theorie beziehungsweise das Forschungsergebnis trifft:

„Ein immer wieder auftauchendes Problem bei pragmatischen Kriterien ist die Frage, wofür die Ergebnisse einer Arbeit relevant sein sollen. Derselbe Sachverhalt, dieselbe Theorie kann in verschiedenen Kontexten beziehungsweise für verschiedene Menschen von unterschiedlichem Nutzen sein. Zumeist gibt es nicht nur einen Nutzen. Zu dem Zeitpunkt, zu dem eine Theorie generiert wird, ist häufig nicht abschätzbar, für welche weitere Zwecke sie verwendbar und ggf. mißbrauchbar ist. (Steinke 1999, Absatz 1767-1773)

„Es gibt keinen *Nutzen per se* beziehungsweise *den* Nutzen einer Theorie, sondern er ist abhängig vom jeweiligen sozialen Kontext, auf den er bezogen wird. Es gibt immer nur Nutzen für jemanden oder ein bestimmtes Problem. Zugleich ist er abhängig vom jeweiligen sozialen Background der Person, die Nutzen definiert.“ (Steinke 1999, Absatz 1785-1789)

Steinke (1999) wirft weiterhin die Frage auf, wer über den Nutzen der Forschung entscheidet und streut das Spektrum von den beteiligten (Ko-)Forschenden über die Wissenschaftscommunity und die Auftraggeberinnen bis zur Gesellschaft selbst:

„Welche Instanz entscheidet über den Nutzen? Dafür läßt sich ein großes Spektrum aufmachen: der einzelne Forscher, eine Wissenschaftlergemeinschaft, die Untersuchungspartner beziehungsweise Betroffenen, diejenigen, die die Studie in Auftrag geben oder die Gesellschaft lassen sich als Bezugspunkt wählen.“ (Steinke 1999, Absatz 1792-1795)

Freikamp (2008) legt in diesem Zusammenhang nahe, dass kritische qualitative Forschung, und damit auch Partizipative und Inklusive Forschung, immer am Nutzen für Ko-Forschenden und für die von der Forschungsfrage betroffenen Personen orientiert sein muss:

„Kritische qualitative Forschung ist partizipativ, d.h. sie ist am Nutzen der Forschung für die Beforschten und an der Nutzung der Forschung durch die Beforschten interessiert.“ (Freikamp 2008, Absatz 642-644)

Mit dem Blick auf Menschen mit Lernschwierigkeiten konkretisieren Dalton und McVilly (2004), dass Forschung immer unter Berücksichtigung der Bedürfnisse und Interessen und zum Nutzen von Menschen mit Behinderung stattfinden muss:

„Also, IASSID wishes to ensure that the needs and priorities of people with intellectual disabilities throughout the world are represented in all research activities designed to advance the health and well-being of the general community.“ (Dalton, McVilly 2004, Absatz 88-91)

Bei der Frage, an welcher Stelle im Forschungsprozess das Kriterium des Nutzens zum Tragen kommt, beschreibt von Unger (2014) den Prozessnutzen. Das heißt, dass in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings durch die Verbesserung der Kommunikation, der Arbeitsabläufe oder durch die Anregung von Lernprozessen die Beteiligten bereits während des Forschungsprozesses einen Nutzen erfahren:

„Grundsätzlich zeichnen sich partizipative Projekte- ähnlich wie formative Evaluationen- dadurch aus, dass sich die Frage des Nutzens nicht erst am Ende stellt, sondern schon während des Prozesses ein Prozessnutzen (Patton 1998) entsteht, in dem das Gelernte umgesetzt wird und zum Beispiel Beziehungen, Kommunikationen, Arbeitsabläufe etc. noch während der Zusammenarbeit verbessert werden.“ (von Unger 2014, Absatz 1085-1089)

Den prozesshaften Nutzen stellen auch McDonald et al. (2013) heraus, die die partizipierenden Ko-Forschenden mit Behinderung als diejenigen bestimmt, die einen Nutzen aus dem Forschungsprozess ziehen, da sie beispielsweise neue Dinge lernen, ihre Lebensumstände Verbesserung erfahren, neue Kontakte geknüpft werden und sie die Möglichkeit bekommen, sich als Unterstützende zu erleben:

„Participants also reported wanting to benefit directly by learning new things related to achieving their goals or improving their lives, having new experiences, meeting new people, having something to do, and helping others learn about people like them.“ (McDonald et al. 2013, Absatz 284-289)

Bezüglich der Forschungsergebnisse kann eine Unterscheidung in theoretischen, heuristischen, praktischen und methodologischen Nutzen konstatiert werden. Zum theoretischen Nutzen äußert Tracy (2010), dass überprüft werden kann, ob eine bereits bestehende Theorie auf andere Kontexte anwendbar ist oder ob bestehende Theorien problematisiert und gegebenenfalls erweitert werden können:

„At its most basic, research may provide a theoretical contribution by examining how existing theory or concepts make sense in a new and different context. For instance, a researcher might take the concept of burnout-which emerged in research with human service workers-and see how it manifests among business professionals. [...] Rather, research that builds theory extends or problematizes current theoretical assumptions.“ (Tracy 2010, Absatz 894-899)

Der praktische Nutzen bezieht sich auf die Rückkopplung von Forschungsergebnissen mit bestehender Praxis. Forschung sollte, so Anke und Katja im Interview sowie Nind und Vinha (2013), Ergebnisse hervorbringen, mit denen beispielsweise soziale Verhältnisse verändert werden und/oder die Einfluss auf das Leben von Menschen mit Lernschwierigkeiten haben:

„Das Produkt oder das Forschungsergebnis das ist für mich erfolgreich, besonders im Rahmen von Inklusiver Forschung, wenn es am Ende einen praktischen Nutzen hat oder wenn es einen Rückgewinn für die Praxis hat.“ (Anke, Absatz 26)

„[...] dass man ja eigentlich auch forscht und Wissenschaft dafür da ist, um praktischen Nutzen zu haben. Also Ergebnisse hervorbringt, mit denen man auch was anfangen kann, mit denen man sagt man entwickelt irgendwas weiter.“ (Katja, Absatz 36)

„We were able to establish that there is a strong case that inclusive research becomes quality research when it [...] has social or other impact on the lives of people with learning disabilities.“ (Nind, Vinha 2013, Absatz 44-49)

Heuristischer Nutzen ist nach Tracy (2010) dann gegeben, wenn es die Menschen neugierig macht und sie dazu anregt, Dinge und Sachverhalte weiter zu erforschen:

„Heuristic significance moves people to further explore, research, or act on the research in the future. Research is heuristically significant when it develops curiosity in the reader and helps inspire new discoveries.“ (Tracy 2010, Absatz 910-913)

Die methodologische Bedeutsamkeit einer Studie ist dann vordergründig, wenn sie mit neuen und kreativen methodischen Ansätzen arbeitet, selbst wenn sie dabei keine überraschenden Ergebnisse hervorbringt:

„Finally, another means toward significance is through engaging research methodology in a new, creative or insightful way-methodological significance. A research project that yields unsurprising theoretical findings may nonetheless provide a significant contribution by introducing and explicating a new methodological approach.“ (Tracy 2010, Absatz 957-962)

### 3.2.4.10 Reflektierte Subjektivität

Das Qualitätskriterium Reflektierte Subjektivität wird im Wortlaut ausschließlich in den Dokumenten und hier federführend von Bergold und Thomas (2012), Steinke (1999) und Tracy (2010) genannt.

Bergold und Thomas (2012) konstatieren, dass dieses Qualitätskriterium in der Partizipativen und Inklusiven Forschung an die Stelle der Kriterien Neutralität und Objektivität tritt, die bisher als maßgeblich für die Qualität eines Forschungsprojektes galten:

„Im klassischen Forschungssetting ist die Beziehung zwischen den Forschenden und den Beforschten scheinbar klar festgelegt. Im Grundsatz handelt es sich um eine Nicht-Beziehung, bei welcher die Forschenden möglichst neutral oder unsichtbar sind. Alles andere führt hiernach zur Verfälschung der Ergebnisse beziehungsweise zu einer Gefährdung der internen Validität. Diese Situation ändert sich grundlegend, wenn das Verhältnis zwischen den Beteiligten partizipativ angelegt wird. In diesem Fall werden die Perspektiven der verschiedenen Partner/innen und ihre Differenzen für den Erkenntnisprozess wichtig und eine reflektierte Subjektivität muss an die Stelle von Objektivität und Neutralität treten.“ (Bergold, Thomas 2012, Absatz 76-77)

Steinke (1999) verdeutlicht, dass Forschungsgegenstand und Forschende in einer Beziehung zueinander stehen, und die subjektive Perspektive der Forschenden Einfluss auf den Fortlauf und somit die Ergebnisse von Forschung hat:

„Methodologisch bedeutet dies: Untersuchungsobjekt (beziehungsweise Gegenstand) und Untersucher (Subjekt) können nicht getrennt werden. Der Forscher ist Bestandteil des Forschungsprozesses. Die Subjektivität des Forschers ist ein Teil der Methoden und an der Konstituierung des Gegenstandes und der Theoriebildung beteiligt.“ (Steinke 1999, Absatz 1112-1116)

Aus diesem Grund sei es notwendig, die subjektive Perspektive offenzulegen beziehungsweise offen zu reflektieren:

„Das Kriterium reflektierte Subjektivität steht dafür, inwiefern die konstituierende Rolle der Subjektivität des Forschers für die Theoriebildung reflektiert erfolgt.“ (Steinke 1999, Absatz 1119-1121)

Über den Zeitpunkt des Einsatzes reflektierter Subjektivität äußert Tracy (2010), dass sie zu jedem Zeitpunkt der Forschung – in den Frühphasen, bei der Datensammlung, der Datenanalyse bis zur Datenpräsentation – stattfinden sollte:

„Self-reflexive practice moves from early stages of research design through negotiating access and trust, data collection, analysis, and presentation.“ (Tracy 2010, Absatz 487-489)

Teil der reflektierten Subjektivität ist nach Steinke (1999) zum einen die Passung von verwendeten Methoden und Untersuchungsphänomen an die persönlichen Voraussetzungen, sprich Fähigkeiten, Kompetenzen und Einstellungen, der Forschenden:

„Da die Subjektivität des Forschers in den Forschungsprozeß integriert wird, sollten die in einer Untersuchung verwendeten Methoden und das Untersuchungsphänomen zur Person des Forschers passen, „denn, wenn mich das, was ich erforschen will, zu sehr ängstigt oder ich mich in den Methoden zu sehr eingeschränkt oder überfordert fühle, verliere ich die Verbindung zu meinen kommunikativen Fähigkeiten, zu meiner Beziehungsfähigkeit, die es mir überhaupt erst ermöglicht, Kontakt aufzunehmen, um mich flexibel(...) mit einer fremden Lebenswelt einzulassen“ (Volmerg, 1988c, S. 139).“ (Steinke 1999, Absatz 1194-1201)

Auch die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Berufsgruppe, beispielsweise die der universitären Mitarbeitenden, sollte als Einflussfaktor reflektiert werden, da auch dieser Umstand bestimmte Erfahrungen und Ängste in sich birgt und das Forschungssetting beeinflussen kann:

„Werden die eigenen Voraussetzungen als Angehöriger einer bestimmten Berufsgruppe reflektiert? Das jeweilige Forschungsinteresse und -handeln wird auch mitkonstruiert durch die Zugehörigkeit des Forschers zur Berufsgruppe der Psychologen, zur Institution Universität und zu einer bestimmten wissenschaftlichen Praxis. Erfahrungen und Ängste, die sich aus diesem Umfeld speisen, existieren außerhalb der Feldbeziehung, wie z.B. bei Konkurrenzbeziehungen in Forschungsprojekten. Sie sind in die Reflexion der Subjektivität des Forschers einzubeziehen, denn auch sie können eine flexible Anpassung an das Feldgeschehen, die untersuchten Personen und Lebenswelten verhindern.“ (Steinke 1999, Absatz 1209-1218)

Ebenso werden von Steinke (1999) die kulturelle Herkunft und die Sozialisationserfahrungen der Forschenden als zu explizierende und zu reflektierende Faktoren genannt, da die damit verbundenen subjektiven Werte, Normen oder Tabus maßgeblich Einfluss auf die Einstellung zum Untersuchungsgegenstand und zu den Untersuchungspersonen haben:

„Die eigene (Sub-) Kulturzugehörigkeit und Sozialisationserfahrungen sind konstitutiv für die Wahrnehmung des Anderen (Leithäuser, 1988c, S.216). Die eigenen kulturellen Voraussetzungen und Selbstverständlichkeiten können bei einer Konfrontation mit fremden (Sub-)Kulturen Gefühle von Unbehaglichkeit hervorrufen. Das Andere wird als inadäquat empfunden (Leithäuser, 1988c, S.216f.). „In solchen Empfindungen ist die Gegenübertragung enthalten, die die Normen, Werteinstellungen und Tabus der eigenen Kultur der Forschenden unwillkürlich auf den Plan ruft und zum spontanen Maßstab der Beurteilung der Irritationen erheben will“ (Leithäuser, 1988c, S. 216). Der Forscher muß sich- nimmt er diesen Grundsatz ernst – die eigenen kulturellen Vorstellungen, Voraussetzungen und Selbstverständlichkeiten bewußt machen, explizieren und offenlegen.“ (Steinke 1999, Absatz 1120-1130)

Steinke (1999) und Tracy (2010) empfehlen ein Forschungstagebuch zur Begleitung des Forschungsprozesses, in dem die eben genannten Einflussfaktoren und damit auch alle wichtigen Situationen, Begegnungen, Emotionen, Assoziationen oder Hypothesen festgehalten werden können, um auch zu einem späteren Zeitpunkt analysiert und hinzugezogen werden zu können:

„All die genannten methodischen Aspekte zu forschungsbegleitenden Reflexionen können nicht allein im Kopf des Forschers vorgenommen werden, sondern es bedarf der Verschriftlichung von Felderfahrungen. Die Feldaufzeichnungen und Feld- beziehungsweise Arbeitstagebücher, die Assoziationen, Ängste, Bedrohungen, Hoffnungen, sind wichtige Texte, die zu einem späteren Zeitpunkt aus einer Distanz heraus analysiert werden.“ (Steinke 1999, Absatz 1425-1430)

Tracy (2010) empfiehlt dazu das Schreiben in der ersten Person, um immer wieder daran zu erinnern, dass die Präsenz und Teilnahme der Forschenden Einfluss auf das Forschungssetting haben:

„Their fieldnotes include self-reflexive commentary about subjective feelings and sensemaking (Emerson, Fretz, und Shaw, 1995). The use of the first person voice (e.g., „I said,“ or „They reacted to me by...“) effectively and appropriately reminds readers of the researcher's presence and influence in participating and interpreting the scene.“ (Tracy 2010, Absatz 495-500)

### 3.2.4.11 Reliabilität

Die Anwendbarkeit des Qualitätskriteriums Reliabilität auf qualitative Partizipative und Inklusive Forschungssettings wird in den Dokumenten diskutiert.

Freikamp (2008) lehnt das traditionelle Verständnis von Reliabilität, also die wiederholten Messungen desselben Gegenstandes mit gleichen Methoden, die immer zu dem gleichen Ergebnis führen sollten, zur Anwendung für den qualitativen Forschungsbereich ab:

„Die Reliabilität in Form der traditionellen Reliabilitätswerte, wie Retest- und Paralleltest-Reliabilität und Konsistenzkoeffizient, die im Rahmen der Klassischen Testtheorie entwickelt wurden, ist nicht auf die qualitative Forschung anwendbar.“ (Freikamp 2008, Absatz 154-160)

Auch Flick (2009) bezweifelt die Anwendbarkeit des Kriteriums in seinem traditionellen Verständnis:

„Zum Problem wird hier die Voraussetzung, dass das untersuchte Phänomen selbst keinem Wandel unterliegen darf, damit dieses Kriterium greift. In den seltensten Fällen beschäftigen sich qualitative Studien mit solchen unveränderlichen Gegenständen.“ (Flick 2009, Absatz 72-75)

Er plädiert für eine Reformulierung des Kriteriums Reliabilität, indem die Verlässlichkeit der Daten, Interpretationen und Vorgehensweisen überprüfbar gemacht werden:

„Damit wird das Kriterium der Reliabilität in Richtung einer Prüfung der Verlässlichkeit von Daten und Vorgehensweisen reformuliert, die sich aus der Spezifik qualitativer Methoden heraus begründen lässt. Andere Verständnisweisen von Reliabilität wie die beliebig häufige Wiederholbarkeit von Erhebungen mit denselben Daten und Resultaten sind dagegen zurückzuweisen.“ (Flick 2009, Absatz 158-163)

In diesem Zusammenhang schlägt Flick (2009) zur Erhöhung der Reliabilität qualitativer Daten zum einen die Standardisierung von Feldnotizen vor, insbesondere, wenn mehrere Forschende an der Erhebung beteiligt sind:

„In ethnographischer Forschung [...] wird die Qualität der Aufzeichnung und Dokumentation von Daten zu einer zentralen Basis, um deren Reliabilität und die sich anschließenden Interpretationen zu bestimmen. Ansatzpunkt sind hier vor allem die Feldnotizen, in denen Forscher ihre Beobachtungen dokumentieren. Zur Erhöhung der Reliabilität solcher Daten wird die mehr oder minder weitgehende Standardisierung der Aufzeichnungen vorgeschlagen, besonders wenn mehrere Beobachter die Daten erheben.“ (Flick 2009, Absatz 89-97)

Zum anderen insistiert Flick (2009) auf die Explikation des Zustandekommens der Daten, indem eine Unterscheidung zwischen den erhobenen Daten und deren Interpretation möglich wird. Auch legt er eine Schulung nahe, in der alle an einem Projekt beteiligten Forschenden sich zu den jeweiligen Methoden der Datenerhebung und Interpretation weiterbilden:

„Insgesamt betrachtet läuft die Diskussion um Reliabilität in der qualitativen Forschung auf eine Explikation in doppelter Hinsicht hinaus: Einerseits soll das Zustandekommen der Daten dahingehend expliziert werden, dass überprüfbar wird, was Aussage des jeweiligen Subjekts ist und wo die Interpretation des Forschers schon begonnen hat. Andererseits soll das Vorgehen im Feld beziehungsweise Interview und mit dem Text in Schulungen und Überprüfungen expliziert werden, um die Vergleichbarkeit der Vorgehensweisen verschiedener Interviewer beziehungsweise Beobachter zu verbessern.“ (Flick 2009, Absatz 148-155)



### 3.2.4.12 Repräsentativität

Repräsentativität der Forschungsergebnisse wird in den Dokumenten als Kriterium wissenschaftlicher Qualität angesprochen. Buchner und König (2011) konstatieren, dass gerade in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten die Frage nach der Repräsentativität der Ergebnisse besonders laut wird, da es sich um einen sehr heterogenen Personenkreis handelt:

„Repräsentativität: Im Kontext von Standards guter wissenschaftlicher Praxis muss sich Forschung auch gemeinhin daran messen lassen, inwieweit die von ihr produzierten Ergebnisse auch hinlänglich repräsentativ sind. In inklusiv ausgerichteten Forschungsprojekten werden angesichts der unbestreitbaren Heterogenität der Zielgruppe von Menschen mit intellektueller Behinderung Anfragen gegenüber der Repräsentativität besonders laut gestellt.“ (Buchner, König 2011, Absatz 390-395)

Von Unger (2014) entgegnet, dass qualitative Methoden, die in Partizipativen und Inklusiven Settings zumeist Anwendung finden, in der Regel keinen Anspruch auf Repräsentativität haben:

„Qualitative Methoden erheben in der Regel keinen Anspruch auf Repräsentativität und können sehr aufwendig sein. Sie entsprechen jedoch dem dialogischen, interaktiven Format und den theoretischen und epistemologischen Grundlagen partizipativer Forschung [...]“ (von Unger 2014, Absatz 825-831)

NDA (2009) stellt fest, dass die Repräsentativität von Studienergebnissen erzielt werden kann, indem, wie in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings üblich, diejenigen an der Forschung beteiligt werden, die vom Forschungsthema betroffen sind:

„If any piece of research is to be representative, people, regardless of disability or other aspects of human diversity, should be equally eligible to participate as research subjects“ (NDA 2009, Absatz 65)

Stalker (1998) beleuchtet das Kriterium der Repräsentativität noch einmal anders, indem sie erklärt, dass für eine repräsentative Darstellung der Meinungen der Befragten deutlich hervorzuheben muss, um wessen Aussagen es sich jeweils handelt: um die der Befragten oder die der Forschenden im Zuge des Interpretationsprozesses:

„Booth (1996) refers to the ‚ethics of representation‘ when analysing data obtained from people with learning difficulties using narrative techniques, where by the researcher has a responsibility to make clear whose voice is speaking ‚her’s or her respondents‘“ (Stalker 1998, Absatz 82)

### 3.2.4.13 Resonanz

Resonanz wird als Anforderung an die Präsentation der Forschungsergebnisse in einem Dokument von Tracy (2010) genannt. Resonanz bezeichnet nach Tracy (2010) die Wirkung und die Einflüsse, die Forschung auf ihre Adressatinnen haben sollte:

„I use the term resonance to refer research’s ability to meaningfully reverberate and affect an audience.“ (Tracy 2010, Absatz 764-765)

„Not every qualitative study must achieve resonance in the same way, but all high-quality qualitative reports must have impact.“ (Tracy 2010, Absatz 776-780)

Tracy (2010) macht auf drei Aspekte aufmerksam, die zur Erfüllung des Kriteriums Resonanz dienlich sind. Zum einen nennt sie die Übertragbarkeit, die darauf abzielt, dass sich die Rezipienten der Forschungsergebnisse mit den Forschungsinhalten identifizieren können und sie auf ihre eigene Arbeit übertragen:

„Transferability is achieved when readers feel as though the story of the research overlaps with their own situation and they intuitively transfer the research to their own action. For instance, someone learning

about cruise ship employees' experience of emotional labor (Tracy, 2000) may apply, or transfer, these ideas to their own work situation in a restaurant, theme park, or elsewhere.“ (Tracy 2010, Absatz 839-845)

Zum anderen nennt sie die ästhetische Präsentation der Ergebnisse:

„A key path to resonance and impact is aesthetic merit, meaning that the text is presented in a beautiful, evocative, and artistic way.“ (Tracy 2010, Absatz 784-786)

Die ästhetische Präsentation kann beispielsweise bei der Formulierung eines Forschungsberichts berücksichtigt werden, indem er die Rezipientinnen emotional anspricht und sie zum Nachdenken und Nachfühlen anregt. Dazu sollte der Forschungsbericht empathisch und kreativ verfasst sein und dabei literarische und künstlerische Momente sowie Momente der Introspektion und der Gedächtnisarbeit einbeziehen:

„Likewise, Richardson (2000a) emphasizes the importance of aesthetics, saying that, writing should be creative, complex, and encourage the reader to feel, think, interpret, react, or change. Like a good song or good piece of pie, a good qualitative report is not boring. It surprises, delights, and tickles something within us. Aesthetic presentations take seriously the importance of skills emanating from literature, creative arts, introspection, and memory-work. These include personal narrative, storytelling, evocation, emotion, and engaged embodiment (Holman Jones, 2005; Lindemann, 2010).“ (Tracy 2010, Absatz 797-807)

Als dritten Gesichtspunkt führt Tracy (2010) die natürliche Generalisierung auf. Sie soll bei den Rezipientinnen anregen, dass sie von der Darstellung einzelner Situationen oder Fälle ausgehend ihre Erfahrungen auch in anderen Bereichen reflektieren, indem sie die dargestellten Einzelfälle verallgemeinern und auf andere Kontexte und Personen übertragen. Die natürliche Generalisierung soll dadurch erreicht werden, dass die Rezipientinnen die dargestellten Erfahrungen beispielsweise aus dem Forschungsbericht zu ihren eigenen Erfahrungen machen und auf dieser Basis nahezu intuitiv ihr eigenes Wissen konstruieren. Dieses Wissen verhilft ihnen wiederum dazu, zu einer verbesserten Handlungspraxis zu gelangen:

„Naturalistic generalization (Stake & Trumbull, 1982) is another practice that leads to resonance. While formal generalizations assume that knowledge is what leads to improved practice, Stake and Trumbull argue that the feeling of personal knowing and experience is what leads to improved practice. From this point of view, good research provides readers with vicarious experience. Through the process of naturalistic generalizations, readers make choices based on their own intuitive understanding of the scene, rather than feeling as though the research report is instructing them what to do. Finally, most qualitative researchers seek resonance not because they desire to generalize across cases, but rather because they aim to generalize within them. Within case generalization comes from taking small instances and placing them within a larger frame.“ (Tracy 2010, Absatz 853-867)

### 3.2.4.14 Theoriegenerierung und -prüfung

Die Theoriegenerierung und -prüfung wird in den Dokumenten genannt und bezieht sich auf den Auftrag qualitativer Forschung, auf empirischer Basis Theorien zu generieren und zu überprüfen. Steinke (1999) hält fest, dass sich zur Erfüllung des Kriteriums die Sichtweisen der Forschungsteilnehmenden in den entwickelten Theorien widerspiegeln müssen. Des Weiteren konstatiert sie, dass im Rahmen der Theorieentwicklung immer die Möglichkeit bestehen sollte, die gegebenenfalls vorhandenen Untersuchungshypothesen und das Vorwissen der Forschenden zu irritieren:

„Dieses Kriterium betrifft den Zusammenhang zwischen Empirie und Theorie. Qualitative Forschung ist empirisch: Theorien werden auf der Basis von Empirie generiert und auch geprüft, d.h. Bildung und

Überprüfung von Hypothesen sollen empirisch begründet sein. Mit anderen Worten: im Entstehungszusammenhang und im Rechtfertigungszusammenhang von Theorien sind empirische Daten obligatorisch. [...] Die Theoriebildung erfolgt dabei dicht an den empirischen Daten, d.h. empirisch verankert. [...] Bei der Theorieentwicklung müssen die empirischen Daten, die Sicht- und Handlungsweisen der untersuchten Subjekte im Alltag die Chance haben, in die entstehende Theorie einzufließen. Theorieentwicklung sollte so angelegt sein, daß die Möglichkeit besteht, das theoretische Vorwissen beziehungsweise die Untersuchungshypothesen zu irritieren“ (Steinke 1999, Absatz 684-707)

Von Unger (2014) hält für eine qualitativ hochwertige Theorie fest, dass diese sowohl die Sichtweisen der Forschungsteilnehmenden einschließt als auch über diese hinaus neue Erkenntnisse und Perspektiven ermöglicht:

„Eine „gute Theorie“, die partizipativ entwickelt wurde, zeichnet sich nach Friedman und Rogers (2009, S. 35ff.) dadurch aus, dass sie sensibel an die Deutungen der beteiligten Akteure anschließt, aber gleichzeitig über diese hinausgeht und Aspekte einschließt, die für die Akteure zuvor nicht erkennbar waren. Die gemeinsam entwickelte Theorie transformiert also die bisherigen Sichtweisen der Akteure auf ihr Verhalten und ihre Umwelt.“ (von Unger 2014, Absatz 482-490)

Steinke (1999) schlägt zur Überprüfung des Qualitätskriteriums verschiedene Vorgehensweisen vor. Zum einen kann die Sicherung der Theoriebegründetheit bereits vorab methodisch festgelegt werden. Zum anderen müssen sich genügend Textbelege für die generierte Theorie nachweisen lassen und es muss deutlich werden, wie mit Fällen und Belegen umgegangen wird, die der Theorie widersprechen:

„Ein Weg zur Sicherung der Begründetheit der Erkenntnis im empirischen Material ist die Nutzung von bereits entwickelten, aus Regeln bestehenden, d.h. kodifizierten methodischen Verfahren, [...]. Ein zweiter Weg zur Sicherung beziehungsweise Prüfung dieses Kriteriums besteht darin, zu prüfen, ob es hinreichende Textbelege für die generierte Theorie gibt und wie mit Widersprüchen und abweichenden beziehungsweise negativen Fällen, Situationen, Ereignissen oder Settings umgegangen wurde.“ (Steinke 1999, Absatz 784-787)

Des Weiteren schlägt Steinke (1999) vor, das Vorwissen, welches Einfluss auf die Theorieentwicklung hat, schriftlich festzuhalten und zur Nachvollziehbarkeit in die Publikation der Studie einfließen zu lassen:

„Deshalb besteht eine Möglichkeit der Prüfung des Kriteriums der empirischen Verankerung der Theorie in den Daten in der Explikation und Dokumentation des Vorwissens und des Umgangs mit dem Vorwissen im Forschungsprozeß. Aufschlußreich hierfür ist die Dokumentation des Forschungsprozesses. Wenigstens sollte vor dem Beginn der Untersuchung das Vorwissen aus Theorie und Alltag, das für die Untersuchung leitend ist, schriftlich dargelegt werden und Eingang in die Publikation der Studie finden.“ (Steinke 1999, Absatz 730-737)

Eine weitere Möglichkeit, durch Forschungsstudien hervorgebrachte Theorien zu überprüfen, ist der durch Steinke (1999) dargelegte *member check*. Indem die generierte Theorie an die Teilnehmenden rückgebunden wird, kann überprüft werden, ob die Forschenden die Untersuchungsteilnehmenden richtig verstanden haben beziehungsweise ob die im Interpretationsprozess gewonnenen Erkenntnisse tatsächlich der Eigenperspektive der Untersuchungsteilnehmenden entsprechen:

„In dem hier diskutierten Zusammenhang sind zwei Ebenen des *member check* zu unterscheiden: Einerseits wird geprüft, ob der Untersucher die untersuchte Person ‚richtig‘ verstanden hat. [...] So könnten zum Beispiel scheinbar für die Theoriebildung relevante, aber für den Forscher unklare Interviewpassagen in einem Anschlußinterview erneut thematisiert werden. Andererseits bezieht sich *member check*

auf im qualitativen Forschungsprozeß generierten Theorien. Dieser Check ist dann sinnvoll, wenn es um die Beschreibung der Welt durch die Augen der Untersuchten und die Kopplung der Interpretationsprozesse an die Eigenperspektive der Interviewten geht (Terhart, 1981, S. 772), und wenn die theoretischen Interpretationen eine mit den Interpretierten gemeinsame Praxis vorbereiten sollen.“ (Steinke 1999, Absatz 861-874)

„Es kann mittels member check aber entschieden werden, ob Untersuchungsergebnisse durch die Untersuchten bestätigt werden. Darüber wird die Theorie an die Untersuchten „rückgebunden.“ (Steinke 1999, Absatz 883-886)

Bigby et al. (2014) verweisen darauf, dass gerade in der Forschung, die von Menschen mit Lernschwierigkeiten durchgeführt und kontrolliert wird, zur theoretischen Einbindung und Bewertung der Forschungsergebnisse eine theoriefundierte und vertiefende Nachbereitung wichtig ist:

„Particularly when research is controlled and led people with intellectual disability, there is important intellectual work still to be done to theorize the type of knowledge developed, articulate its value and the means by which it should be judged.“ (Bigby et al. 2014, Absatz 655-659)

Bigby et al. (2014) konstatieren weiterhin, dass diese Nachbereitung außerdem die differenzierte Interpretation der Ergebnisse sowie die Herausarbeitung der Bedeutung für den sozialen Wandel beinhaltet:

„There is a need for those involved to consider more deeply the nature of knowledge developed from this type of inclusive research, to find different ways of interpreting and judging its value or contribution to social change and to talk about these as part of the dissemination process.“ (Bigby et al. 2014, Absatz 420-425)

### 3.2.4.15 Validität

Das Kriterium Validität wird in den Dokumenten angesprochen und ihm kommt eine andere Bedeutung zu, als in den klassisch quantitativ ausgerichteten Studien.

Flick (2009) legt nahe, dass die Perspektive auf bestimmte zu untersuchende Phänomene immer durch subjektive Annahmen geprägt sind, weshalb die exakte Darstellung der Wirklichkeit nicht möglich ist, sondern nur deren begründete Abbildung. Deshalb liegt für ihn Validität, also die Gültigkeit von Ergebnissen, vor, wenn deren Zustandekommen nachvollziehbar und die daraus folgenden Schlüsse begründet sind. Deshalb geht es weniger um die richtige oder gültige Version einer Information als mehr um die Offenlegung der jeweiligen Perspektiven auf den Untersuchungsgegenstand:

„Forschung zielt auf die Darstellung von Wirklichkeit ab, nicht auf ihre Abbildung. Wenn man von dieser Position ausgeht, wird die Frage der Validität von qualitativer Forschung zu einer Frage, inwieweit die Konstruktionen des Forschers in den Konstruktionen derjenigen, die er untersucht hat, begründet sind (vgl. hierzu Schütz 1971) und inwieweit für andere diese Begründetheit nachvollziehbar wird [...]. Damit wird das Zustandekommen der Daten ein Ansatzpunkt für die Bestimmung der Validität (Gerhardt 1985), ein anderer die Darstellung von Phänomenen und daraus abgeleiteten Schlüssen.“ (Flick 2009, Absatz 196-203)

Gilbert (2004) schreibt, dass gerade in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten der Gültigkeitsanspruch durch das Kriterium Validität Herausforderungen birgt, wie die Akquieszenz als Tendenz, immer die letzte der Antwortmöglichkeiten zu wählen oder die Tendenz, auf Fragen mit „Ja“ zu antworten:

„Interviews with people with learning disabilities brings with it a number of challenges regarding validity. [...] However, patterns have been observed that can be managed. Authors have noted the tendency to acquiesce, to choose the last option in a sequence or to answer ‚yes‘“ (Gilbert 2004, Absatz 799-804)

Er ergänzt dazu, dass es in diesem Zusammenhang jedoch nicht darauf ankommt, ob die Personen die Wahrheit sagen als mehr darauf, herauszufinden, warum sie auf bestimmte Art und Weisen antworten:

„However, Goodley (1996) suggested that the question of whether the informant is telling the truth is irrelevant. The important question is: Why are they telling their story in that way? (Gilbert 2004, Absatz 873-876)

Verschiedene Autorinnen skizzieren alternative Validitätskonzepte zu den klassischen Überprüfungsvariablen in Form externer und interner Validität, wobei interne Validität sich nach Flick (2009) auf die Glaubwürdigkeit von Aussagen und Forschungsergebnissen bezieht und externe Validität die Übertragbarkeit der Ergebnisse anspricht:

„Interne Validität/Glaubwürdigkeit/Authentizität; Externe Validität/Übertragbarkeit/Passung.“ (Flick 2009, Absatz 585-586)

Als alternative Validitätskonzepte werden beispielsweise von Tracy (2010) die praktische und empathische Validität genannt. Praktische Validität richtet sich darauf, ob eine Studie insgesamt beispielsweise mit Blick auf Fragestellung und angewendete Methoden vernünftigt und angemessen beziehungsweise praktikabel erscheint:

„In addition to its connection to richness, rigor also conveniently provides face validity-which is concerned with whether a study appears, on its face, to be reasonable and appropriate.“ (Tracy 2010, Absatz 387-390)

Empathische Validität richtet sich auf den Umstand, dass durch eine Studie die emotionale Disposition einer Einzelperson oder die gegenseitige Achtung unter Personen und Personengruppen anregt:

„The potential of research to transform the emotional dispositions of people and promote greater mutual regard has been termed ‘empathic validity’ by Dadds (2008).“ (Tracy 2010, Absatz 770-773)

Die Pragmatische Validität, die von Freikamp (2008) dargestellt wird, spricht die Relevanz von Studienergebnissen für die Praxis an:

„Pragmatische Validität, praktische Relevanz und Repräsentativität als Praxisnähe beziehen sich auf das Verhältnis von Theorie und eine außerhalb der Untersuchung liegende Praxis. Prinzipiell ist der Praxisbezug und damit eine Praxisrelevanz von Forschung auch auf qualitative Forschung übertragbar, ja nicht vernachlässigbar.“ (Freikamp 2008, Absatz 237-241)

Freikamp (2008) beschreibt außerdem die kriterienbezogene Validität, die Inhaltsvalidität, die Konstruktvalidität und Prognosevalidität.

Die kriterienbezogene Validität bezieht sich auf einen Vergleich zwischen den Untersuchungsergebnissen und einem vorab gesetzten Außenkriterium, welches die Überprüfung möglich macht:

„Bei der kriterienbezogenen Validität, welche historisch und praktisch gesehen der bedeutsamste Aspekt der Validität ist, erfolgt ein Vergleich zwischen den Untersuchungsergebnissen und einem so genannten Außenkriterium, das unabhängig von der Untersuchung ist.“ (Freikamp 2008, Absatz 288-290)

Inhaltsvalidität bedeutet, dass die Forschungsergebnisse die wichtigsten inhaltlichen Aspekte eines Untersuchungsgegenstandes ausreichend ver- und behandeln:

„Inhaltsvalidität (Face Validity, Augenscheinvalidität, logische Validität) ist gegeben, wenn der Inhalt der Testitems das zu messende Konstrukt in seinen wichtigsten Aspekten erschöpfend erfasst.“ (Freikamp 2008, Absatz 291-293)

Konstruktvalidität bezieht Hypothesen ein, die sich aus einem Forschungsthema ableiten und die sich aus den Forschungsergebnissen heraus überprüfen lassen:

„Ein Test ist konstruktvalid, wenn aus dem zu messenden Zielkonstrukt Hypothesen ableitbar sind, die anhand der Testwerte bestätigt werden können.“ (Freikamp 2008, Absatz 294-295)

Prognosevalidität beinhaltet die Möglichkeit der Überprüfung, inwieweit die Forschungsergebnisse Hinweise zukünftiges Verhalten oder zukünftige Leistungen geben können:

„Die Prognosevalidität, auch predictive validity oder Vorhersagevalidität, beinhaltet die Überprüfung zukünftigen Verhaltens oder zukünftiger Leistungen auf Basis der Testwerte beziehungsweise der erzielten Forschungsergebnisse.“ (Freikamp 2008, Absatz 296-297)

Von Flieger (2003) wird die soziale Validität ins Feld geführt, die auf das Abstimmen des Vorgehens im Forschungsprozess und den daraus folgenden Forschungsergebnissen mit denjenigen Personen abzielt, die im weitesten Sinne von der Forschungsfrage betroffen sind. Zur Erhöhung sozialer Validität ist es möglich, dass Vertreterinnen der Zielgruppen beispielsweise in Beratungsgruppen am Forschungsprojekt teilnehmen:

„Ein in der US-amerikanischen Literatur häufig beschriebenes Modell der Partizipation sind sogenannte Beratungsgruppen oder PAR Komitees. Turnbull und Friesen (1995) beschreiben, dass in solchen Gruppen VertreterInnen jener Zielgruppen repräsentiert sind, die im weiteren Sinn von der Forschungsfrage betroffen sind. Solche Gruppen beeinflussen Gestaltung und Prozess des Forschungsprojekts, denn „die Planung geht dynamisch von ihren Prioritäten und Perspektiven aus.“ (ebd., S. 3). Je mehr interessierte Personengruppen einbezogen werden, desto besser würden die Untersuchung und die soziale Validität, so die beiden AutorInnen.“ (Flieger 2003, Absatz 40)

Zur Bestimmung von Validität nennt Flick (2009) die Möglichkeit Kommunikativer Validierung. Er weist darauf hin, dass der Einbezug der Forschungssubjekte einen Zugewinn an Authentizität in sich birgt, indem diese nach ihrer Zustimmung zu den erhobenen Inhalten gefragt werden und mit ihrer Unterstützung Aussagen strukturiert und ggf. überarbeitet werden können:

„Eine weitere Möglichkeit der Bestimmung von Validität zielt auf die Einbeziehung der Akteure – der untersuchten Subjekte oder Gruppen- in den weiteren Forschungsprozess. Einen Weg hierzu bietet die Einführung kommunikativer Validierung in einem zweiten Termin nach Abschluss des Interviews und der Transkription [...]. Der Gewinn an Authentizität liegt hier darin, dass einerseits die inhaltliche Zustimmung des befragten Subjekts zu seinen Aussagen eingeholt wird. Andererseits nimmt das Subjekt die Strukturierung der Aussagen im Sinne der untersuchten komplexen Zusammenhänge selbst vor.“ (Flick 2009, Absatz 239-250)

Auch Freikamp (2008) weist auf die Möglichkeit der Diskussion und Interpretation der Forschungsergebnisse gemeinsam mit den Forschungsteilnehmenden hin, konstatieren aber gleichsam, dass die Analyse der Ergebnisse nicht allein auf der subjektiven Bedeutungsebene stehen bleiben sollte:

„Die Gültigkeit der Ergebnisse und der Interpretationen sollte ebenfalls kommunikativ validiert werden. Das fünfte Kriterium der Kommunikativen Validierung erfolgt über die Diskussion der Ergebnisse und Interpretationen mit den Beforschten. Finden sich die Betroffenen in den Analyseergebnissen wieder, so wird dies als wichtiges Argument zur Absicherung der Ergebnisse gesehen. Natürlich darf dies nicht das einzige Kriterium sein, sonst bliebe die Analyse bei den subjektiven Bedeutungen der Betroffenen stehen.“ (Freikamp 2008, Absatz 373-384)

Selbige Schwierigkeit spricht auch Flick (2009) an, indem er sagt, dass es Forschungsvorhaben und -ergebnisse gibt, die die reine Subjektperspektive überschreiten und beispielsweise in unbewusste Annahmen oder Überzeugungen vordringen. Deren Erarbeitung gemeinsam mit den Forschungsteilnehmenden kann sich als schwierig erweisen:

„Das Konzept der kommunikativen Validierung (oder Member Checks) ist mit dem Problem konfrontiert, dass die Zustimmung dort als Kriterium schwierig ist, wo die Sicht des Subjekts systematisch überschritten wird- in Interpretationen, die ins soziale oder psychische Unbewusste vordringen wollen oder sich gerade aus der Unterschiedlichkeit verschiedener subjektiver Sichtweisen ableiten.“ (Flick 2009, Absatz 344-349)

### 3.2.4.16 Veränderung

Veränderung wird als Qualitätsmerkmal Partizipativer und Inklusiver Forschung in den Dokumenten und Interviews angesprochen.

Ralf betont, dass für ihn der Aspekt, mit der Forschung Veränderungsprozesse anzustoßen und damit sinnstiftend für sich und andere zu agieren, unabdingbar für gute Forschung ist:

„Also ich will auf jeden Fall Veränderung bewirken. Ich will auf jeden Fall, dass das nicht umsonst ist, ja? Ich möchte auf jeden Fall, dass die Leute dann sagen, das ist gut, was du gemacht hast das ist und das kann uns weiterhelfen.“ (Ralf, Absatz 37)

Auch Faulkner (2004) insistiert darauf, dass Forschung sich verpflichten sollte, Veränderungen herbeizuführen und nicht nur zum Selbstzweck zu Erkenntnissen zu gelangen:

„Commitment to change: A vital component of the potential for research to facilitate empowerment lies in its commitment to change. In the questionnaire, several people added this to the section on underlying principles; and in the interviews, many talked about the importance of research leading to change and not to knowledge for its own sake.“ (Faulkner 2004, Absatz 146-153)

Von Unger (2014) unterscheidet mit der Mikro-, der Meso- und der Makroebene drei Ebenen, auf denen Veränderungen stattfinden können. Die Mikroebene spricht dabei die intra- und interpersonelle Wirkung von Forschung an. Auf der Mesoebene spielen die Veränderungen institutioneller und organisatorischer Prozesse eine Rolle, während auf der Makroebene gesamtgesellschaftliche und gesellschaftspolitische Prozesse in den Blick genommen werden:

„Auf der Mikro-Ebene sieht partizipative Forschung vor, dass die beteiligten Personen ihr Wissen und ihre Kompetenzen einbringen und weiterentwickeln. Auf der Meso-Ebene wird beispielsweise die Verbesserung von organisatorischen Abläufen, Dienstleistungen und institutionellen Prozessen angestrebt, sowie die Stärkung von Gemeinschaften durch Capacity-Building; auf der Makro-Ebene ist die Verbesserung von gesellschaftlichen Teilhabechancen und die Förderung von Demokratisierungsprozessen vorgesehen.“ (von Unger 2014, Absatz 491-497)

Geht man den von von Unger (2014) genannten Ebenen nach, lassen sich auch andere Aussagen aus den Dokumenten und Interviews dementsprechend einordnen. Für die Mikroebene beziehungsweise die intra- und interpersonellen Veränderungen spricht Isaac von seinem Auszug aus seinem Elternhaus, der durch die Beteiligung an einem Forschungsprojekt angeregt wurde:

„They are actually supporting me in my own life at home. So they give me support at home, so since that project I have moved moved out.“ (Isaac, Absatz 99)

Er spricht außerdem davon, dass er neue soziale Kontakte knüpfen konnte:

„I got new friends. I'm still involved with people like Jane Walmsley. We have a conference with them in July this year.“ (Isaac, Absatz 99)

Des Weiteren wird von Anke, Ralf und Isaac angesprochen, dass durch die Teilnahme am Forschungsprozess bei den Ko-Forschenden Prozesse der Selbstbestimmung und -ermächtigung angeregt werden konnten. Das macht sich sowohl im konkreten Alltagspraxis der Ko-Forschenden bemerkbar als auch im Forschungsprozess selbst. So konnten einige der Ko-Forschenden selbstständig mobil werden und mit der Straßenbahn fahren und konnten im Forschungsprojekt vermehrt eigene Ideen entwickeln und einbringen:

„Also gefallen hat mir generell eben zu sehen, wie sich so eine Weiterentwicklung vollzieht bei den Ko-Forschenden und auch bei uns mit akademischem Hintergrund Forschenden. es war schön zu sehen, wie sich die Personen immer mehr zugetraut haben, wie auch Eltern letztlich immer mehr dazu gezwungen wurden, loszulassen und mehr Freiräume einzuräumen. Es war auch so, dass sich im Verlaufe dieser zwei Projekte die Ko-Forschenden immer mehr zu Selbstfahrern wurden. Das war ein herrlicher Prozess zu sehen, wie sich das so weiterentwickelt, wie die eigene Ideen hatten, eigene Ansprüche und auch ein stärkeres Selbstbewusstsein.“ (Anke, Absatz 16)

Isaac spricht an, dass er durch seine Forschungsbeteiligung mehr Freiräume hat und Dinge tut, die er vorher nicht getan hat. Dazu zählt er zum einen allgemeine Dinge, wie das Wahrnehmen von Unterstützungsangeboten, um diese Freiräume in Anspruch zu nehmen, aber auch konkrete Dinge, wie Konzertbesuche:

„And as a result of that I do a lot of new things that I have never done before. I still come in here like one day a week but at the same time I've got my independence, I have my own life, I can get support, I go out to see shows.“ (Isaac, Absatz 99)

Olaf spricht den Fall von A. an, der durch seine Forschungsarbeit Lösungen gefunden hat, wie er seinen persönlichen Ängsten und Schwierigkeiten in Bezug auf den Auszug aus einer Institution begegnen kann und sich somit auch hier Veränderungsprozesse zeigen:

„Du hast den Fall vom A. der jetzt wieder mit dabei ist [...] jetzt wirklich zu Potte kommen mit seinem eigenen Auszug. Also er wohnt ewig schon in einer Institution und da sind ganz viele Ängste damit verbunden. [...] Er hat sich jetzt Termine gemacht mit Menschen, die auch ausgezogen sind aus Institutionen, die den Schritt gemacht haben; und möchte sie interviewen aber möchte sie auch kennenlernen und sehen, wie sie leben und sehen, was haben sie gewonnen was haben sie verloren, was ist leichter was ist schwerer und was macht das mit mir.“ (Olaf, Absatz 38)

Von Anke und Katja wird in den Interviews insbesondere die veränderte Perspektive auf den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten angesprochen. Sie haben in der Forschungszusammenarbeit die Erfahrung gemacht, die Personen nicht mehr zu unterschätzen und sie als kompetent wahr- und ernst zu nehmen:

„Durch diese Forschungsarbeit werden die Leute eigentlich sehr stark weitergebildet oder auch entwickeln sich sehr stark weiter zu Persönlichkeiten, die dann vielleicht dem ursprünglichen Bild von Menschen mit geistiger Behinderung- mal so ein Klischee- nicht mehr so sehr entsprechen.“ (Anke, Absatz 16)



„Die ähm die haben ja ein wahnsinniges Wissen gehabt zum Thema Barrierefreiheit. Die haben wahnsinnige Kompetenzen gehabt, die haben Vorträge an der Uni gehalten und vor diversen anderen Gremien, waren bei Tagungen mit [...]. Ich ich bin ein großer Skeptiker von der Leichten Sprache geworden, weil ich einfach erlebt hab, dass sie sich auch mit normalen Texten befassen können, dass die einfach irgendwann Lesekompetenz aufbauen müssen und solche Sachen. Das ist man glaub ich jetzt eher nicht mehr so geneigt, so jemanden zu unterschätzen oder zumindest mehr Potenzial drin [...] sieht.“ (Katja, Absatz 32-34)

Auch in Bezug auf das Forschungsverständnis und das Agieren im Forschungsprozess sind für die Forschungsbeteiligten intraindividuelle Veränderungen spürbar. Anke beschreibt, wie sich durch die Arbeit in einem Partizipativen Forschungsprojekt ihre Perspektive als eher quantitativ orientierte Forscherin für andere Forschungsansätze geöffnet hat und sie sich in ihrer Arbeit nun vermehrt Partizipativen Ansätzen zuwendet:

„Ich bin ja sonst eher stark quantitativ Forschend und also für mich war so ein partizipatives Forschungsprojekt eine ganz neue Sichtweise was man eben auch machen kann und was auch funktioniert. Das fand ich klasse, zu sehen, was man da für Sichtweisen erhalten kann und wie gut man miteinander vorankommt in einem Forschungsprozess der natürlich anders abläuft als ich bisher geforscht habe. Und das hat schon noch dazu beigetragen, dass ich mich viel mehr damit beschäftige und überlege, okay wie kann ich denn den Personenkreis in meine Forschungsarbeit generell einbinden- und führt ja jetzt dazu dass ich jetzt so ein partizipatives Forschungsprojekt machen werde.“ (Anke, Absatz 24)

Ralf spricht davon, dass er sich in Bezug auf das Forschen sehr viel sicherer fühlt und selbstbewusster agieren kann. Auch kann er sein Wissen an andere Personen weitergeben:

„Na ja ich meine ich bin schon reifer geworden mit dem Thema und ich kann jetzt mehr weitergeben an Leute, die das nicht so verstehen und die das nicht so- es ist auch so, dass es mir ziemlich viel bringt mit meiner Einstellung und meinem ganzen Forschungsding- also ich geh da jetzt viel geschmeidiger und lässiger ran. Früher war ich immer so angespannt und so. Jetzt denk ich mal ja, ich weiß was ich kann, ich weiß was ich dazu beitragen kann und das mach ich.“ (Ralf, Absatz 33)

Für die Mesoebene und die Veränderungen auf institutioneller und organisatorischer Ebene spricht Olaf die Reflexions- und Veränderungsbereitschaft von Dienstleistungsunternehmen der Behindertenhilfe an, die dazu führt, dass deren Angebote sich den Bedarfen der betroffenen Personengruppen anpassen:

„Natürlich ist eine Weiterentwicklung diese Frage danach, wie wirklich nachhaltige und grundlegende Veränderungsprozesse aussehen können. Was braucht es dazu von den unterschiedlichen Akteuren im System? Wie können Dienstleistende der Behindertenhilfe entsprechend solche Empowermentprozesse nicht als Störung wahrnehmen, sondern als Möglichkeit, zu lernen und als Möglichkeit, sich zu entwickeln und als Möglichkeit, sich neu zu erfinden und ihre Dienstleistungen neu zu erfinden.“ (Olaf, Absatz 38)

Anke nennt ein konkretes Beispiel, in dem zwei der von ihnen untersuchten Museen letztlich selbst aktiv wurden, um die eventuell vorhandenen Zugangs- und Teilhabebarrrieren für den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten abzubauen:

„Das erste Forschungsprojekt wo es drum ging äh Forschen zu lernen hatte aber den inhaltlichen Hintergrund sich mit barrierefreier Kultur in L. auseinanderzusetzen. Also es sollte geschaut werden, wie barrierefrei sind denn Kultureinrichtungen. Und aufgrund dessen gab es dann auch einige Anfragen oder zwei glaub ich von Museen, die gesagt haben: ‚Okay, ihr habt das jetzt mit uns gemacht, habt unsere

Einrichtungen untersucht und hättet ihr denn vielleicht Lust, mit uns jetzt ein Jahr später enger zusammenzuarbeiten und für uns ein Konzept zu erstellen wie wir das nun wirklich passfähig machen können auf den Personenkreis?“ (Anke, Absatz 4)

Auf der Makroebene wird in den Dokumenten auf das Bestreben zu einem sozialen Wandel oder *social change* hingewiesen:

„Viele Ansätze der partizipativen Forschung streben gesellschaftliche Veränderungen im Sinne von *social change* an.“ (von Unger 2014, Absatz 520-521)

„Research is carried out for many different reasons: because we want to understand our own lives and those of others better, because we want to add to the sum total of our knowledge and because we want to use it to bring about social change.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 98-102)

Johnson et al. (2014) nennen ein konkretes Beispiel, in dem durch Forschung konkrete politische Kurswechsel angeregt werden konnten. In Australien änderte sich durch Partizipative Forschungsaktivitäten die Gesetzgebung zur Sexualität im Zusammenhang mit Menschen mit Lernschwierigkeiten:

„In Australia the research led to a change in government policy about sexuality and people with disabilities. The new policy clearly stated people with disabilities had rights to relationships and to a sexual life. It set out rights and responsibilities for people with intellectual disabilities and service providers about relationships and sexuality. It took a long time to get a change in policy and people with intellectual disabilities were part of the getting the change to happen.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 64-72)

Johnson et al. (2014) betonen anhand der gleichen Thematik erneut die Wichtigkeit, Menschen mit Lernschwierigkeiten direkt in die Veränderungsprozesse mit einzubeziehen und ihren Anliegen somit unvermittelt Gehör zu verschaffen:

„In Ireland there is a law which says that it is illegal to have some forms of sex with people with intellectual disabilities. From the research people with intellectual disabilities became involved in talking with government about changing this law so that it gives them more rights to a sexual life. The law has not changed yet but the voices of people with intellectual disabilities are now being heard.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 72-80)

Die Ebenen, auf denen Veränderungen stattfinden, stehen jedoch nicht nur nebeneinander, sondern können sich auch wechselseitig beeinflussen und bedingen. Johnson et al. (2014) skizzieren ein Beispiel, in dem durch ein Forschungsprojekt auf der Mesoebene Dienstleistungsanbieter und Interessensvertreterinnen für das Thema sexuelle Bildung sensibilisiert wurden und aufgrund dessen auf der Makroebene bei der Regierung um eine Veränderung der Aufklärungs- und Sexualitätspolitik warben:

„The research also affected the attitudes of advocates and service providers who were on the advisory group. It was as a direct result of this involvement that the Office of the Public Advocate lobbied the government for a change in sexuality policies in the state.“ (Johnson et al. 2014, Absatz 336-340)

Auch können die Veränderungen auf der Mikroebene, insbesondere die angeregten Selbstbestimmungs- und Empowermentprozesse, zu Veränderungen auf der Mesoebene führen. O'Brien et al. (2014) sprechen von Ko-Forschenden, die in Dienstleistungseinrichtungen eigenständig Vorträge über die Forschungsergebnisse hielten mit dem Ziel, Veränderungen innerhalb der Einrichtungen zu fordern und herbeizuführen:

„Five groups of Ko-researchers agreed to participate in a further phase of the project by selecting the most important study findings and doing their own presentations which were subsequently recorded.

They went on to organize local presentations aimed at forming local committees to bring about changes in the services with which they were associated.“ (O'Brien et al. 2014, Absatz 637-642)

Übergeordnet nennt von Unger (2014) die Generierung und Erschließung von Handlungsansätzen als wesentlichen Aspekt von Veränderung:

„Die Hervorbringung von Wissen ist ein wesentlicher Bestandteil der partizipativen Forschung, aber nicht ihr Endpunkt oder Hauptziel. Im Kern geht es darum, durch Reflexion und die Generierung von neuem Wissen, Handlungsansätze und Handlungsalternativen zu erschließen.“ (von Unger 2014, Absatz 459-461)

Die von Faulkner (2004) explizit angesprochene Veränderung der Sicht- und Verhaltensweisen kann ebenso übergreifend für jede der genannten Ebenen potenzieller Veränderungen gedacht werden:

„It may not lead to immediate change but may be contributing to a change in views or attitudes.“ (Faulkner 2004, Absatz 179-180)

Dieser Darstellung der Forschungsergebnisse folgt nun anschließend deren Interpretation und Diskussion unter Bezugnahme zur theoretischen Verortung der vorliegenden Arbeit.



## 4 Interpretation und Diskussion der Ergebnisse

Die leitende Fragestellung der Untersuchung, auf die sich die nachfolgenden Ausführungen beziehen, lautete:

Welche Kriterien und Richtlinien sind notwendig, um die Qualität und Güte Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten abzusichern?

Ausgehend von dieser Fragestellung wurden die Daten mittels Dokumentenanalyse und Interviewtechnik erhoben und anschließend qualitativ analysiert. Aus der Analyse ergab sich als Ergebnis eine Vielzahl an möglichen Qualitätskriterien für die Partizipative und Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Im vorangegangenen Kapitel wurden diese Forschungsergebnisse dargestellt und werden nun vornehmlich aus zwei Perspektiven interpretiert und diskutiert: Zum einen werden die Ergebnisse zu den theoretischen Vorarbeiten der vorliegenden Arbeit in Bezug gesetzt und unter ausgewählten Gesichtspunkten intensiver betrachtet. Während die Ergebnisdarstellung eher Antworten auf die Frage gibt, *welche* Qualitätskriterien in den Dokumenten und Interviews genannt werden, sollen hier die Frage diskutiert werden, *warum* diese Qualitätskriterien für die Partizipative und Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten aufgeführt werden. Im zweiten Teil des Kapitels erfolgt die Hinwendung zur Forschungspraxis: Mit dem Ziel, die Forschungsergebnisse in Form von Qualitätskriterien und -hinweisen im konkreten Fall gemeinsamen Forschens auch anwenden zu können, werden die Ergebnisse entsprechend betrachtet, formuliert, zusammengefasst und mit Anwendungshinweisen versehen.

### 4.1 Theoretische Einbettung der Forschungsergebnisse

Aus der Studie ergeben sich mit Blick auf die theoretischen Vorarbeiten eine Reihe an Erkenntnissen, die für die Frage nach der Qualität und Qualitätsbewertung von Partizipativen und Inklusiven Forschungsstudien mit Menschen mit Lernschwierigkeiten relevant sind und ergänzend zum zentralen Ziel der Arbeit, Qualitätskriterien für die Partizipative und Inklusive Forschung zu erheben, im Folgenden erörtert und diskutiert werden. Zunächst wird anhand der Ergebnisse das in der wissenschaftstheoretischen Einordnung der Forschungsansätze bereits angesprochene veränderte Wissenschaftsverständnis diskutiert, darauf folgend werden spezifische Besonderheiten in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten besprochen und auf die Formulierung von Qualitätskriterien bezogen. Des Weiteren werden verschiedene Einflussfaktoren auf die Bewertung, Formulierung und Einhaltung von Qualitätsstandards herausgearbeitet und diskutiert.

Die theoretische Einbettung bedingt, dass neben den bisherigen Datenquellen, also den analysierten Dokumenten und Interviews, auch wissenschaftliche Literatur als Argumentationsquelle hinzugezogen wird. Das bedeutet, dass sich der Literaturverweis je nach Quellenbezug ändert. Wird auf die Dokumente oder Interviews verwiesen, gestaltet sich die Quellenangabe folgendermaßen: (vgl. Goeke, Kubanski, Absatz 143-144) oder (vgl. Isaac, Absatz 98-101). Bezieht sich eine Aussage oder ein Argument auf die theoretischen (Vor-)Arbeiten, wird die Quelle wie folgt angegeben: (vgl. Trescher 2016, S. 34).

#### 4.1.1 Der Einfluss des veränderten Wissenschaftsverständnisses auf die Qualitätsentwicklung in der Partizipativen und Inklusiven Forschung

In Kapitel 1.5 wurde bereits auf die veränderte Form der Wissensproduktion eingegangen, die als Modus-2 Wissensproduktion im wissenschaftlichen Diskurs bekannt geworden ist und sich maßgeblich durch folgende Aspekte kennzeichnet: Das Monopol zum Generieren und Verbreiten wissenschaftlicher Erkenntnisse liegt nicht mehr in den Hochschulen, sondern Forschung wird über institutionelle Grenzen hinweg zum Arbeits- und Erfahrungsbereich für verschiedenste Akteure aus Gesellschaft, Politik und auch Wirtschaft. In diesem Sinne wird Forschung auch als transdisziplinär beschrieben. Sie bleibt nicht mehr in den vergleichsweise engen Rahmen wissenschaftlicher Disziplinen verortet und öffnet sich für disziplin- und institutionsübergreifende Zusammenarbeit innerhalb und außerhalb von Hochschulen, indem beispielsweise Personen als (Ko-)Forschende eingebunden werden, die nicht vordergründig als Akademikerinnen tätig sind und die wiederum Forschungsgegenstände bearbeiten, die von gesellschaftlicher und gesellschaftspolitischer Bedeutung sein können (vgl. Nowotny 2005, S. 35; Weingart 1997, S. 2f.). Damit einher geht der Wunsch und die Forderung an wissenschaftliche Erkenntnisproduktion, sich ihrer gesellschaftlichen Verantwortung gewahr zu werden und durch Forschung Wissen hervorzubringen, welches sich durch Nutzerinnenorientierung und praktische Bedeutsamkeit für die gesellschaftlichen, politischen und wirtschaftlichen Akteure kennzeichnet. Mit dieser Art von Forschung werden auch neue und veränderte Forschungsmethoden etabliert, die sowohl den Akteuren der Forschung als auch den Forschungsgegenständen und -zielen gerecht werden können. Weingart (1997, S. 3) weist darauf hin, dass die Veränderungen und Erweiterungen, die mit der Modus-2 Wissensproduktion verbunden sind, auch Auswirkungen auf die Qualitätskriterien und -kontrollen haben. Von Nowotny (2005) wird die Qualitätskontrolle gar als „Achillesverse von Modus 2“ (Nowotny 2005, S. 35) beschrieben. Dieser wunde Punkt des veränderten Wissenschaftsverständnisses, der wie mehrfach beschrieben auch für Partizipative und Inklusive Forschung gilt, hat mehrere Ursachen. Zum einen wird das traditionelle Qualitätsverständnis, was vordergründig die wissenschaftliche Bewertung von Forschungsarbeiten im Fokus hat, durch die Anwendung sozialer, politischer und ökonomischer Kriterien erweitert, wobei die Bewertung nicht mehr nur durch Akademikerinnen erfolgt, sondern ebenso durch die beteiligten nicht-akademischen Akteure vorgenommen wird (vgl. Nowotny 2005, S. 35). Auch in der hier dargelegten Studie wurde dieser erweiterte Qualitätsbegriff deutlich. Die Qualitätskriterien, die bisher aus einem traditionellen Wissenschaftsverständnis heraus generiert wurden und sich vornehmlich auf die Beurteilung von Objektivität, Reliabilität und Validität der Forschungsergebnisse beziehen (vgl. Przyborski, Wohlrab-Sahr 2008, S. 35ff.), spielen zwar auch für das gemeinsame Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten eine Rolle, reihen sich jedoch in eine ganze Bandbreite an weiteren Kriterien ein, die sich auf vielfältige Ebenen und Aspekte des gesamten Forschungsprozesses beziehen. In der vorliegenden Forschungsstudie konnte herausgearbeitet werden, dass im Sinne einer Ziel- und Prozessorientierung nicht nur die Beurteilung der wissenschaftlichen Qualität von Forschungsergebnissen als relevant erachtet wird, sondern auch die Gestaltung des Forschungsprozesses, die Haltungen und Wertmaßstäbe der Forschungsteilnehmenden, die Formen und Inhalte der Zusammenarbeit mit den Ko-Forschenden, der Umgang mit der Diversität der Forschungsteilnehmenden, die Einhaltung forschungsethischer Aspekte, die Wirkung und praktische Bedeutsamkeit der Forschungsergebnisse sowie Art und Weise der Verbreitung der Ergebnisse rücken in den Fokus der Qualitätsprüfung.

Eine weitere Ursache für die Unsicherheiten in der Qualitätsauffassung ist mit den vielfältigen Einflussfaktoren verbunden, denen sich die nach außen öffnende Wissenschaft stellen muss.

Denn auch wenn die Modus-2 Wissensproduktion eine Vielzahl an Möglichkeitsräumen eröffnet, indem sie einerseits Personengruppen, die sonst aus Hochschulkontexten ausgeschlossen sind, die Möglichkeit gibt, ihre Interessen im Rahmen wissenschaftlichen Arbeitens zu vertreten und in dem Zusammenhang Wissen zu generieren, welches denjenigen zugutekommt, die vom Forschungsthema betroffen sind, kann auch diese Form wissenschaftlichen Arbeitens nicht ohne Kritik bleiben. Ökonomisierungs- und Privatisierungstendenzen, Rechtfertigungsdruck und eingeschränkte Handlungsräume für Wissenschaftlerinnen weisen auf Gefahren hin, die unter anderem in Kapitel 1.5 beschrieben wurden und in der wissenschaftstheoretischen wie forschungspraktischen Arbeit weiter diskutiert und beachtet werden müssen. Im Rahmen der Qualitätsentwicklung stellen sich hier neue Herausforderungen und Aufgabenfelder, deren Berücksichtigung bei der Formulierung und Einhaltung von Qualitätskriterien eine wesentliche Rolle spielt. So konnten auch im Rahmen dieser Studie Qualitätsmerkmale generiert werden, die zur Identifizierung und auch Vermeidung der genannten Tendenzen beitragen können. Zunächst sind hier die Kriterien zu nennen, die sich auf die grundlegenden Haltungen beziehen, die Partizipativer und Inklusiver Forschung beziehungsweise den darin Agierenden zugrunde liegen und die im weiteren Verlauf expliziert werden: *Empowerment* als personenbezogene und politische Zielsetzung der Forschung (vgl. Goeke, Kubanski 2012, Absatz 143; 149) oder die *Inklusionsorientierung*, die sowohl bei der Zielformulierung als auch in der Durchführung der Forschung als Maxime gilt, können dazu exemplarisch aufgeführt werden. Des Weiteren bieten Kriterien wie *Transparenz* über den jeweiligen Einfluss der Forschungsteilnehmenden, die Forderung nach *Intersubjektiver Nachvollziehbarkeit* des gesamten Forschungsvorgehens sowie der *offene Umgang mit den Ergebnissen* und die gesellschaftliche *Verantwortung*, die der Forschung zuteilwird, Möglichkeiten, der einseitigen Vereinnahmung der Forschungsprojekte und -ergebnisse durch die Interessen politischer oder wirtschaftlicher Entscheidungsträger entgegenzuwirken.

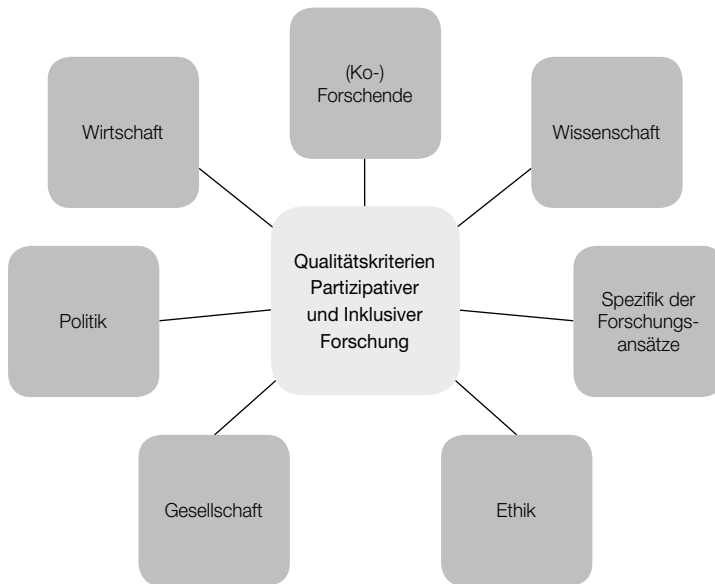


Abb. 16: Bezugspunkte zur Erstellung von Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung

#### 4.1.2 Spezifika in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

Es gibt eine Reihe an spezifischen Voraussetzungen, die Menschen mit Lernschwierigkeiten in den Forschungsprozess einbringen und die sich auf die Formulierung von Qualitätskriterien auswirken. Dazu zählen unter anderem lebensgeschichtliche und sozialisationsbedingte Besonderheiten, die das Leben vieler Menschen mit Lernschwierigkeiten nachhaltig beeinflussen. So leben Vertreterinnen dieses Personenkreises häufiger als andere mit Erfahrungen der Diskriminierung, Stereotypisierung und Fremdbestimmung und leben häufiger in sozialen Strukturen, die durch eine geringere Anzahl an vertrauten Bezugspersonen, weniger Kontakt zu Peers und weniger soziale Kontakte außerhalb sogenannter Sondereinrichtungen geprägt sind (vgl. Schäfers 2009, S. 327ff.; Hagen 2002, S. 295). Diese Lebensumstände können zu einer erhöhten Vulnerabilität führen, die sich auf verschiedenen Ebenen im Forschungsprozess bemerkbar machen kann und unter forschungsethischen Gesichtspunkten in Form von Qualitätskriterien Berücksichtigung finden muss. So kommt in den analysierten Daten zum Ausdruck, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten den akademisch Forschenden eine erhöhte Skepsis entgegenbringen und befürchten, dass die Forschungsarbeit der Akademikerinnen Ausdruck von professioneller Kontrolle und Fremdbestimmung ist (vgl. Gilbert 2004, Absatz 793-798). Auch die Angst vor negativen Konsequenzen durch die Forschungsteilnahme beispielsweise wenn die Antworten der Ko-Forschenden nicht ausreichend anonymisiert werden können, kann sich auf den Forschungsprozess unter anderem im Antwortverhalten niederschlagen. So konnte in dieser und in anderen Studien gezeigt werden, dass es bei der Befragung von Menschen mit Lernschwierigkeiten eine deutliche Tendenz zum vermuteten sozial erwünschten Antwortverhalten gibt: die Tendenz zur Akquieszenz oder die sogenannte Ja-Sage Tendenz können Ausdruck dieses Verhaltens sein (vgl. Schäfers 2009, S. 218; Buchner 2008, S. 524; Hagen 2002, S. 294). Die gezeigten Antworttendenzen können jedoch ebenso Ausdruck davon sein, dass die Ko-Forschenden beziehungsweise Befragten aufgrund ihrer Fremdbestimmungserfahrungen zunächst Befremden empfindenden, wenn sie nach ihrer Meinung gefragt werden (Buchner 2008, S. 524). Aber auch unabhängig vom Antwortverhalten wird in den Dokumenten und Interviews die reale Gefahr gekennzeichnet, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten Nachteile aus der Forschungszusammenarbeit erwachsen können, wenn beispielsweise die sogenannten Gatekeeper aus den Wohn- und Lebensstätten die Identität der Antwortgeberinnen kennen und bei unerwünschten Antworten oder Studienergebnissen entsprechend mit negativen Konsequenzen reagieren, die sich entsprechend negativ auf die Lebensumstände der Betroffenen auswirken (vgl. Buchner, König 2011, Absatz 215-228). Aus diesen Gründen sind Qualitätskriterien notwendig, deren Einhaltung dazu beitragen kann, das Risiko für die teilnehmenden Ko-Forschenden zu reduzieren. Die Absicherung der *Freiwilligkeit* der Teilnahme, die *Transparenz* über die Möglichkeiten aber auch die Unmöglichkeiten der Anonymisierung der Daten und des Schutzes der Teilnehmenden, die Aufklärung über mögliche Risiken und Schadensquellen der Teilnahme zu Beginn und als *ongoing transparency* während des Forschungsprozesses werden als solche Qualitätsmerkmal genannt. Zur Unterstützung des forschungsethisch korrekten Vorgehens wird unter anderem die *Informierte Einwilligung* aufgeführt. Diese beinhaltet, die Forschungsteilnehmenden auf eine ihren Voraussetzungen angepasste angemessene Art und Weise über alle Aspekte der Forschung zu informieren und aufzuklären, Fragen zu beantworten und Unsicherheiten zu klären, um sie anschließend um ihre Zustimmung zu bitten und diese gesondert zu dokumentieren. Doch auch die Informierte Einwilligung ist kein Garant für die *Schadensfreiheit* der Mitforschenden. Insbesondere in den Interviews werden Gefahrenbereiche angesprochen, die ihre Ursprünge in den vulnerablen Lebensbedingungen der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkei-



ten haben können und die nur erschwert zu Beginn der Forschung abzusehen sind. Dazu zählt beispielsweise die Gefahr, dass die Ko-Forschenden aufgrund der vorab angesprochenen reduzierten Anzahl sozialer Kontakte durch die enge Forschungszusammenarbeit mit den akademisch Forschenden die Beziehungen als intensiver und langfristiger wahrnehmen, als das unter Umständen durch die Akademikerinnen gewährleistet werden kann und/oder möchte (vgl. Olaf, Absatz 30-36). Dazu kommt, dass durch die Forschungsarbeit bei den Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten oftmals intensive *Reflexions*prozesse über die eigenen Lebensumstände angeregt werden. Dadurch wiederum können *Empowerment*prozesse in Gang gesetzt werden, die auf allen der von von Unger (2014) angesprochenen Ebenen (Mikro-, Meso- und Makroebene) *Veränderungswünsche* und -bedürfnisse laut werden lassen. Das kann dazu führen, dass, wie im Interview mit Olaf beschrieben, die betreffenden Personen bereits während des Forschungsprozesses die Dringlichkeit erleben, ad hoc etwas an ihrer Lebenssituation verändern zu wollen beziehungsweise zu müssen – sei es gesellschaftspolitisch in Bezug auf ihren sozialen Status oder die Bedingungen von Teilhabe und Inklusion oder individuell beispielsweise bezüglich der konkreten Arbeits- oder Wohnbedingungen (vgl. Olaf, Absatz 30-36). Den akademisch Forschenden kommt die große *Verantwortung* zu, diese Wünsche und Bedürfnisse zu erkennen, ernst zu nehmen und entsprechend angemessen zu reagieren. Die Empowermentprozesse, die in der Studie auch als Qualitätskriterium Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten beschrieben werden, können unter Umständen in starken psychischen Krisen münden und für die Betroffenen tiefgreifende negative Folgen haben, sollten sie unbeachtet bleiben oder keine Unterstützung erfahren. Deshalb gilt die *Unterstützung* der Forschungspartnerinnen auch über den Forschungsprozess und die Forschungsinhalte hinaus als ein wesentliches Qualitätsmerkmal. Dazu kommt die Forderung nach einer langfristigen, offenen *Beziehung und Partnerschaft* zwischen den Forschungsteilnehmenden, die ein *Vertrauen* schafft, auf dessen Basis Veränderungsprozesse möglich sind, die zugunsten der Ko-Forschenden ausfallen und die ihnen bei der Verarbeitung und Umsetzung ihrer Bedürfnisse zur Seite steht. Die genannten Aspekte mitzudenken, ist eine der Besonderheiten, die sich in der Forschung mit der als marginalisiert und vulnerabel geltenden Personengruppe Menschen mit Lernschwierigkeiten ergeben und derer sich insbesondere die akademisch Forschenden bereits vor Beginn der Forschungsarbeit gewahr werden sollten. Doch nicht nur die Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten bringen Spezifika in die Forschungszusammenarbeit ein, sondern auch das Verhalten der akademisch Forschenden zeichnet sich durch Besonderheiten aus. Im Rahmen der theoretischen Vorarbeiten und der vorliegenden Studie selbst rückte insbesondere die Haltung der Akademikerinnen gegenüber den Ko-Forschenden in den Fokus (vgl. Hauser, Kremsner 2018, S. 33). Dazu ist zum einen die Gefahr der Fürsorge und des Paternalismus zu nennen, die sich laut der vorliegenden Studie vor allem in den Bemühungen widerspiegelt, die Ko-Forschenden präventiv vor eventuellen Risiken zu schützen und sie damit zumindest in Teilen zu entmündigen oder gar aus Teilbereichen der Studie auszuschließen. Es wird vorgeschlagen, statt der Exklusion aus dem Forschungsprozess zwar das Risiko im Sinne des Qualitätsmerkmals *Schadensfreiheit* so gering wie möglich zu halten, den Ko-Forschenden jedoch im Rahmen *Informierter Einwilligung* das *Recht auf Risiko* und eigenständige Entscheidungen zuzugestehen. Zum anderen kann den akademisch Forschenden eine pädagogische Grundhaltung innewohnen, die beispielsweise im Interview mit Katja deutlich wurde (vgl. Katja, Absatz 18). Die pädagogische Haltung kennzeichnet sich durch die Fokussierung von Lern- und Unterstützungsprozessen zu Lasten des wissenschaftlichen, erkenntnisgeleiteten Arbeitens und kann zudem Ausdruck eines hierarchischen Verhältnisses zwischen den akademischen Forschenden und den Ko-For-

schenden mit Lernschwierigkeiten im Sinne einer LehrerIn-SchülerIn-Beziehung sein, das den Forschungsprozess ungünstig beeinflusst. Damit wird das Spannungsfeld deutlich, einerseits *kompetenzorientiert* mit Vertrauen auf die Fähigkeiten der Ko-Forschenden zu arbeiten sowie forschungsrelevante Kompetenzen (weiter-) zu entwickeln und andererseits die Forschung nicht einseitig pädagogisierend und didaktisierend auszurichten.

#### 4.1.3 Einflüsse auf die Bewertung, Gewichtung und Einhaltung von Qualitätsstandards durch die Akteure der Forschung

Die vorliegenden Studienergebnisse lassen die Vermutung zu, dass die verschiedenen Akteure der Forschung unterschiedliche Qualitätsstandards formulieren beziehungsweise die Notwendigkeit bestimmter Qualitätskriterien unterschiedlich bewerten und gewichten. Ebenso werden verschiedene Einflussgrößen offenbar, die sich auf die Möglichkeiten der Einhaltung von Qualitätsstandards in Partizipativen und Inklusiven Forschungsarbeiten niederschlagen. Beide Erkenntnisbereiche stehen im Zusammenhang und einige Faktoren, die sich auf die Qualitätsbewertung niederschlagen, haben ebenso Einfluss auf die Einhaltung der Qualität. Im Folgenden werden unter Rückbezug auf die theoretischen Vorarbeiten Erklärungsansätze zu den Vermutungen und Erkenntnissen formuliert.

Die Unterschiede bezüglich der Formulierung und Gewichtung von Qualitätsmerkmalen werden vor allem in den Interviews deutlich und machen sich sowohl zwischen den Ko-Forschenden und akademisch Forschenden als auch zwischen den Forschenden aus dem deutschsprachigen Raum und denjenigen aus Großbritannien bemerkbar. Exemplarisch soll diese Erkenntnis zunächst am Qualitätsmerkmal *Veränderung* dargestellt werden:

Isaac, ein Ko-Forscher aus Großbritannien, verfügt über eine Vielzahl an Erfahrungen als Forschender in der Partizipativen und Inklusiven Forschung. Er geht in seinen Ausführungen intensiv auf die Veränderungen ein, die sich auf individueller Ebene in seinem Leben durch die Partizipation in Forschungsprojekten bereits ergeben haben. Er beschreibt, dass er seit dem Beginn seiner Forschungsaktivitäten sehr viele Dinge getan hat, die neu für ihn waren: Er engagiert sich seit dem sehr aktiv in der People First Regionalgruppe, fährt zu Konferenzen, unternimmt vielfältige Freizeitaktivitäten und fährt über größere Distanzen in den Urlaub und bei all dem begleitet ihn ein persönlicher Assistent, über dessen Unterstützungstätigkeiten er selbstbestimmt verfügen kann. Isaac betont diese Aspekte ausdrücklich als Teil eines Selbstbestimmungsprozesses, den er seit der Forschungsarbeit beschritten hat (vgl. Isaac, Absatz 99-99). Die Ko-Forschenden aus dem deutschsprachigen Raum, die vergleichsweise weniger Forschungserfahrungen haben, sprechen ebenfalls die Veränderung als Qualitätsmerkmal von Partizipativer und Inklusiver Forschung an, formulieren daraus jedoch eher einen Wunsch und eine Perspektive als einen bereits vollzogenen Prozess, wie es Isaac tut. Dazu richtet sich die Perspektive der angestrebten Veränderung eher (aber nicht nur) auf Veränderungen in gesellschaftspolitischen Bereichen als auf die individuelle Ebene (vgl. Ralf, Absatz 37; Arne, Absatz 47).

Das Qualitätskriterium *Veränderung* spielt zudem auch in den Interviews mit den akademisch Forschenden eine Rolle, tritt jedoch mit anderen Perspektiven hervor, als das bei den Ko-Forschenden der Fall ist beziehungsweise wird mit einer anderen Gewichtung versehen. Anke und Katja beschreiben beispielsweise, dass sich durch die enge Zusammenarbeit mit den Ko-Forschenden ihre Sichtweise auf den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten deutlich verändert hat und sie mehr Respekt empfinden und stärken- und kompetenzorientierter denken und handeln als noch vor der Forschungszusammenarbeit (vgl. Anke, Absatz 16; Katja,

Absatz 32). Einige andere Veränderungen auf der Mikro-, Meso- und Makroebene (vgl. von Unger 2014, Absatz 491-497), die sich aus der Forschungs(zusammen-)arbeit ergeben, werden in den Interviews mit den akademisch Forschenden mehr aus einer Distanz und Außenperspektive beschrieben, die vermuten lässt, dass sich die persönliche Dringlichkeit als weniger stark präsentiert, als das bei den Ko-Forschenden angenommen werden kann (vgl. Katja, Absatz 24). Dies könnte ein Ausdruck für die verschiedenen Interessenslagen der Forschungsteilnehmenden sein, die sich auf die Bewertung und Gewichtung der Qualität gemeinsamen Forschens auswirkt. Zudem wird in einigen Aussagen eine eher pädagogisch anmutende Grundhaltung deutlich, die sich in keiner der Aussagen der Ko-Forschenden wiederfinden lässt und ebenfalls als Unterschied beider Perspektiven verzeichnet werden kann (vgl. Katja, Absatz 24).

Weiterhin fiel bei der Datenauswertung auf, dass Victoria aus Großbritannien, die bereits vielfach in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings gearbeitet hat, bestimmte Anforderungen, die sie an die Forschung und an die darin agierenden Personen stellt, anders formuliert, als das bei den Forschenden aus dem deutschsprachigen Forschungslandschaft zu verzeichnen wäre. So antworten beispielsweise Victoria aus Großbritannien und Katja aus der deutschsprachigen Forschungslandschaft auf die Frage, welche Kompetenzen ihrer Meinung nach jemand benötigt, um forschen zu können, sehr unterschiedlich. Während Victoria eher darauf insistiert, dass es weniger um konkrete Fähigkeiten geht als mehr um lebenspraktische Eigenschaften wie eine neugierige Grundhaltung oder das Interesse an anderen Menschen geht Katja auf konkrete forschungspraktische Kompetenzen, wie zum Beispiel die Planungskompetenz oder methodische Kompetenzen, ein und ergänzt, dass diese den Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten zumeist fehlen würden und sie ihnen zur Forschungsteilnahme noch nahegebracht werden müssten (vgl. Victoria, Absatz 89; Katja, Absatz 18). Jeder der genannten Kompetenzbereiche spielt in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings eine wichtige Rolle, jedoch kann vermutet werden, dass die unterschiedlichen Antworten der beiden Interviewpartnerinnen nicht von Ungefähr kommen. Als möglicher Erklärungsansatz könnten die genannten Unterschiede, wie bereits im Theorieteil angedeutet wurde, auf verschiedene Einflussgrößen zurückzuführen sein, die im Folgenden zu zwei Dimensionen zusammengefasst werden: die *Forschungskultur*, in der die Partizipativen und Inklusiven Forschungsstudien entstehen, und das (*professionelle*) *Selbstverständnis* der jeweiligen Forschungsakteure. Die zwei Dimensionen lassen sich nicht strikt getrennt voneinander betrachten, sondern stehen in einem Verhältnis wechselseitiger Beeinflussung.

Im Verlauf der Studie werden vor allem durch die Nennung in den analysierten Dokumenten eine Reihe an Faktoren und Bedingungen deutlich, die dem übergreifenden Terminus der Forschungskultur zugeordnet werden können und ihn maßgeblich mit bestimmen – wovon einige in engem Zusammenhang zu den Bedingungen inklusionsorientierter Hochschule, wie sie unter anderem von Hauser und Schuppener (2015) genannt werden, stehen<sup>65</sup>. Die Faktoren und Bedingungen lassen sich in Einflüsse im engeren und weiteren Sinn fassen. Zu den Einflüssen im engeren Sinn zählen Faktoren, die sich direkt durch die Arbeit im akademischen Sektor ergeben. Dazu zählen die Zugangsvoraussetzungen zum akademischen Raum, die es bestimmten Personen und Personengruppen ermöglichen oder eben nicht ermöglichen, forschend an einer (Fach-) Hochschule tätig zu sein. Im deutschsprachigen Raum gilt als offizielle Zugangsvoraussetzung zumeist ein Bildungsabschluss in Form der Hochschulreife. Für Menschen mit Lernschwierigkeiten besteht dadurch eine große Hürde beim Eintritt in den akademischen Raum,

65 Auf die Bedingungen, die von Hauser und Schuppener (2015) expliziert wurden, wird im weiteren Verlauf des Kapitels erneut Bezug genommen.

da sie in den meisten Fällen über keinen oder einen geringeren Bildungsabschluss verfügen (vgl. Dannenbeck, Dorrance 2016, S. 24; Hauser et al. 2016, S. 278). Dieser Aspekt, der über Exklusions- und Inklusionstendenzen des akademischen Raums mitentscheidet, beeinflusst die Offenheit, durch die sich Forschungskultur auszeichnen kann. Neben der offiziellen Hürde der Zugangsvoraussetzung in Form eines Bildungsabschlusses spielen jedoch auch informelle Barrieren eine Rolle. Der akademische Raum ist bisher nahezu ausschließlich durch Akteure besetzt, die eine gewisse Vorbildung und Ausbildung besitzen und bereits Erfahrungen in Forschungskontexten haben beziehungsweise für diese sensibilisiert sind (vgl. Hauser, Schuppener 2015, S. 101). Dem gegenüber stehen Personen und Personengruppen, die kaum oder keine Erfahrung im wissenschaftlichen Arbeiten haben und unter Umständen mit Vorbehalten und Ängsten in die Forschungszusammenarbeit gehen (vgl. Terfloth, Goeke 2006, Absatz 167-171). Der Umgang mit diesen Wissenshierarchien und Bedürfnislagen und die Bereitschaft zur Offenheit seitens der akademisch Forschenden als Gatekeeper<sup>66</sup> können die Forschungskultur ebenso nachhaltig beeinflussen wie die kontinuierliche Reflexion der dadurch entstehenden Machtgefälle (Nind, Vinha 2013, Absatz 29).

Weiteren Einfluss auf die Forschungskultur haben die Finanzierungsbedingungen und -voraussetzungen für Forschungsprojekte. Insbesondere in der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten stellt sich die Frage nach der Bezahlung der Ko-Forschenden, die von den führenden Förderinstitutionen im deutschsprachigen Raum oftmals abgelehnt wird (Bergold, Thomas 2012, Absatz 131). Das heißt, dass die Ko-Forschenden zumeist ehrenamtlich arbeiten und ihnen keine längerfristigen Perspektiven im akademischen Sektor zur Verfügung stehen, wie auch Victoria im Interview feststellt (Victoria, Absatz 32). Das kann wiederum dazu führen, dass das gemeinsame Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten die Ausnahme bleibt und ihre Perspektive nur marginal Berücksichtigung findet. Dieser Umstand kann Teil eines Status Quo innerhalb einer Forschungsgemeinschaft sein beziehungsweise werden, die über die Qualität Partizipativer oder Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten urteilt. Auch der Status Quo der jeweiligen Forschungsgemeinschaft übt einen Einfluss auf die Forschungskultur und damit auf die Bewertung und Gewichtung von Qualitätsstandards aus und ist gleichsam deren Produkt. Er kann sich beispielsweise aus den Erfahrungen zusammensetzen, die die Forschungsgemeinschaft mit Partizipativen und Inklusiven Forschungsansätzen gemacht hat, aus der Offenheit für diese Ansätze und aus den vorhandenen oder nicht vorhandenen (Zusammenarbeits-) Erfahrungen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. Ein weiterer Aspekt des Status Quo der Forschungsgemeinschaft ergibt sich aus der hauptsächlichen Forschungsrichtung, aus der die Akteure argumentieren. Ob diese eher qualitativ oder quantitativ geprägt ist und ob es eine spezifische Sensibilisierung für Themen der Forschungsethik gibt, färbt den Blick auf die Diskussion möglicher Qualitätskriterien stark (vgl. Buchner, König 2011, Absatz 204-208). Hinzu kommen die spezifischen Forschungsbedingungen und -anforderungen, die sich mit dem bereits erwähnten veränderten Wissenschaftsverständnis des sogenannten Modus-2 Ansatzes ergeben und ebenfalls Einfluss auf den Status Quo der Forschungsgemeinschaft nehmen (vgl. Nowotny 2005, S. 33ff.). Der Druck, möglichst anwendbare und verwertbare Ergebnisse zu liefern und im Zuge transdisziplinärer Öffnung von Wissenschaftskontexten gegebenenfalls nicht nur gesellschaftlichen sondern auch politischen und wirtschaftlichen

66 Für einen emanzipatorischen Prozess der Öffnung von Hochschul- und damit Forschungskontexten kann nicht nur einseitig von akademischer Seite her gedacht werden, dennoch fungieren die akademisch Forschenden als Gatekeeper, ohne deren Bereitschaft zur Offenheit Partizipative und Inklusive Forschungsvorhaben nicht oder nur erschwert möglich wären.

Akteuren und Institutionen verpflichtet zu sein, prägt die Haltungen einer Forschungsgemeinschaft im Allgemeinen ebenso wie das Forschungsvorgehen im Besonderen und somit auch die Forschungskultur (vgl. Kock 2009, S. 69f.)<sup>67</sup>.

Historische und gesellschaftspolitische Zusammenhänge gehören zu den Einflussfaktoren und Bedingungen im weiteren Sinn, die die Forschungskultur prägen können. Im Verlauf der Arbeit wurden die forschungshistorischen Meilensteine der Entwicklung der Forschung im Kontext von Behinderung in Deutschland und Großbritannien skizziert und es wurde intensiv auf die Entstehung und Etablierung der Disability Studies Bezug genommen (siehe Kapitel 1.3). Die Auswirkungen der teils menschenverachtenden Geschichte der Forschung im deutschsprachigen Raum sind als ambivalent zu beurteilen. Einerseits lässt sich vermuten, dass daraus eine besondere Verantwortung in der Forschung mit dem Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten resultiert. Der Nürnberger Ärztekodex, die Unterzeichnung und Überarbeitung der Deklaration von Helsinki und daran anknüpfend eine Reihe an ethischen Rahmenrichtlinien (bspw. Ethik-Kodex der DGS und der DGfE) und institutionalisierten ethischen Kontroll- und Prüfungsinstanzen (bspw. Deutscher Ethikrat, Ethik-Kommissionen medizinischer Fachverbände, Ethik-Rat der DGfE) weisen darauf hin, dass diese Verantwortung zunächst in der medizinischen Forschung und später auch in sozialwissenschaftlichen Forschungsfeldern ernstgenommen wurde<sup>68</sup>. Und auch wenn aktuell eine kritische Diskussion darüber stattfindet, inwiefern die Kontrolle und Beurteilung von Forschungsarbeiten durch Ethik-Kommissionen zu Standardisierungs- und Regulierungstendenzen führen, die den Ideen unabhängiger Wissenschaft zuwider laufen, muss doch konstatiert werden, dass die generelle Einrichtung solcher Überprüfungsinstanzen mit Blick auf die Geschichte als notwendig zu betrachten ist (vgl. von Unger, Simon 2016, S. 395ff.). Denn noch immer werden vor allem im medizinischen Bereich Forschungsprojekte initiiert, die mit ethisch grenzwertigen Methoden fragwürdige Forschungsziele verfolgen, wie an den Forschungsbemühungen des *Mental Retardation Network* gezeigt werden konnte. Die dort durchgeführten Forschungen *an* Menschen mit Lernschwierigkeiten, die mit der Argumentation gerechtfertigt wurden, geistige Behinderung sei „der bedeutendste einzelne Kostenfaktor im Gesundheitswesen.“ (vgl. Görlitzer 2010a), zeigen, dass durch die Geschichte eine spezifische Prägung der Forschungskultur stattgefunden hat, die nur unter intensiver Aufarbeitung und Reflexion überwunden werden kann.

Andererseits stehen die gesellschaftspolitischen Einflüsse auf die Forschungskultur in engem Zusammenhang zur Forschungsgeschichte. Dazu zählen sowohl der gesellschaftliche Blick auf Menschen mit Behinderung als auch Bewegungen und Initiativen, wie die der Behinderten-selbstvertretung, die, so konnte in den theoretischen Vorarbeiten dieser Arbeit und der empirischen Analyse des Datenmaterials mehrfach festgestellt werden, sich auf die Bereitschaft zum gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten auswirken und mit hoher Wahrscheinlichkeit sowohl die Forschungszusammenarbeit als auch die Beurteilung der Forschungs-

67 Kock beschreibt mit Verweis auf die Forschungsarbeit des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) anhand verschiedener Fallbeispiele aus der Pharmaforschung den wissenschaftssoziologischen „Grenzkonflikt zwischen Wissenschaft und Wirtschaft“ (Kock 2009, S. 69). Er widmet sich der Auseinandersetzung um die (Un-)Möglichkeiten der Unvoreingenommenheit von Wissenschaft, die im Spannungsfeld von gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Interessen forscht: [https://www.boeckler.de/pdf/p\\_arbp\\_201.pdf](https://www.boeckler.de/pdf/p_arbp_201.pdf). (zuletzt gesichtet am 21.10.2018)

68 Auf die Diskussion kann an dieser Stelle nicht vertieft eingegangen werden, sie soll jedoch dennoch Erwähnung finden. Denn auch partizipativ und inklusiv gestaltete Forschungsvorhaben befinden sich im Spannungsfeld zwischen forschungsethischen Erwägungen und den mit Kontroll- und Überprüfungsinstanzen einhergehenden Gefahren der Beschneidung und Reglementierung wissenschaftlichen Arbeitens.

qualität durch die forschenden Akteure prägt. Auch die Erkenntnisse von Aust (2016) sind Ausdruck dieses Zusammenhangs zwischen (Forschungs-) Geschichte, gesellschaftspolitischen Entwicklungen und Tendenzen in der Hochschulentwicklung: In der Analyse von hochschulrelevanten Gesetzestexten zum Themenfeld Inklusion konnte er feststellen, dass Behinderung als subjektimmanente Eigenschaft verhandelt wird und eine klare Grenzziehung zwischen normal und anormal beziehungsweise gesund und krank vorgenommen wird – eine Perspektive auf Behinderung, die unter anderem im Rahmen der Disability Studies seit langem kritisiert wird und dennoch auch aktuell die Arbeit der Hochschulen prägt (vgl. Aust 2016, S. 62f.).

Deutlich werden die eben genannten Einflussfaktoren auf die Forschungskultur, wenn man sich die Entwicklungen in der deutschsprachigen Forschungslandschaft bezüglich Partizipativer und Inklusiver Forschung in vergleichender Perspektive auf Großbritannien ansieht. Wie Hauser und Schuppener (2015) mit Blick auf die Entwicklung einer inklusionsorientierten Forschungs- und Lehrkultur konstatieren, verläuft die Öffnung von Hochschulräumen für Menschen mit Behinderungserfahrungen und insbesondere für Menschen mit Lernschwierigkeiten im deutschsprachigen Raum im Vergleich zu den bereits seit den 1980 Jahren beginnenden Entwicklungen in der britischen Hochschullandschaft schwerfällig (vgl. Hauser, Schuppener 2015, S. 103). Die Erklärung dafür stellen Hauser und Schuppener (2015) in einem Kreislauf der Exklusion dar, der als Barrieren zur Etablierung einer inklusiv orientierten Forschungs- und Lehrkultur defizitorientierte Menschenbildannahmen und gesellschaftspolitische Standpunkte ebenso wie Vorurteile und Kritik von akademischer Seite und daraus resultierende Finanzierungsschwierigkeiten von partizipativ und inklusiv arbeitenden Forschungsprojekten in den Blick nimmt. Diese Faktoren, die im deutschsprachigen Raum noch häufig darin münden, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten aus Hochschulkontexten ausgeschlossen sind, führen durch ihre integrative und empowernde Deutung in der britischen Forschungslandschaft zu Integration und Inklusion der Personengruppe. Unter anderem durch eine starke Selbstvertreterinnenbewegung konnte sich das soziale Modell von Behinderung in wissenschaftlichen, gesellschaftlichen und politischen Arbeits- und Wirkungskontexten bereits in den 1980er Jahren etablieren, was zu veränderten Zugangsweisen zum Phänomen Behinderung führte und Veränderungsprozesse in den Hochschulen beispielsweise in Form der Verankerung der Disability Studies als eigenständige Wissenschaftsdisziplin sowie im gesellschaftspolitischen Bereich beispielsweise in Form von gesetzlichen Veränderungen zugunsten von Autonomie und Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderungserfahrungen anregte. Ausdruck dieser veränderten Haltung dem Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten gegenüber war auch die bereits angesprochene Veränderung der Förderrichtlinien für Forschung: „Fördergelder werden seit den 1990er Jahren nur dann genehmigt, wenn Menschen mit Behinderung und so auch Menschen mit Lernschwierigkeiten nachweislich als Forschende am Forschungsprozess beteiligt sind.“ (Hauser, Schuppener 2015, S. 103). Mit diesen skizzierten Entwicklungslinien werden Tendenzen beschrieben, die als Erklärungsansätze für die aus der Studie hervorgegangenen Erkenntnisse und Vermutungen fungieren können.

Neben der Forschungskultur kann auch das professionelle Selbstverständnis der Forschenden Einfluss auf die Formulierung, Bewertung und Einhaltung von Qualitätsmerkmalen nehmen. Das professionelle Selbstverständnis speist sich aus den Arbeits- und Wirkungskontexten, in denen die betreffenden Personen hauptsächlich tätig sind und waren und die mit bestimmten Erwartungen an die Forschungs(zusammen-)arbeit verbunden sind. Es „ist gekennzeichnet durch den Bezug zu einer spezifizierten Wissensbasis, die Erklärungs- und Handlungswissen bereitstellt, sowie durch eine Orientierung an spezifischen Kriterien und Standards, die

maßgeblich für ein angemessenes Verhalten von Akteuren in einem Tätigkeitsfeld angesehen werden.“ (Kalkowski 2010, S. 5). Davon ausgehend unterscheidet sich das professionelle Selbstverständnis der akademischen Akteure und der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten, die zumeist in Werkstätten der sogenannten Behindertenhilfe tätig waren und sind, gravierend. Das akademische Selbstverständnis ist geprägt durch lang andauernde Ausbildungsgänge, wissenschaftliches Sonderwissen und spezifische Kompetenzen in Bezug auf hochschulrelevante Tätigkeiten wie Forschung oder Lehre (vgl. Hauser, Kreamsner 2018, S. 33). Zudem zeichnet sich der akademische Raum durch hierarchische Strukturen aus, die durch die spezifischen Zugangsbedingungen und das durch Konkurrenzdruck beeinflusste Streben nach beruflicher Weiterqualifizierung, Anerkennung und karrieristische Perspektiven gestützt werden (vgl. Dannenbeck, Dorrance 2016, S. 24; Bergold, Thomas 2012, Absatz 126-127). Neben den allgemeinen Bedingungen und Strukturen des akademischen Sektors können auch Art und Inhalte der Ausbildung der Akademikerinnen ein entscheidender Einflussfaktor für die Qualitätsbewertung und -einhaltung sein, da sie vermutlich die Richtung bestimmt, aus der die Forschenden sich den Themen der Forschung, den Ko-Forschenden und auch der Forschung selbst nähern. So muss beispielsweise berücksichtigt werden, dass drei der vier Interviewten akademisch Forschenden ein Studium im Bereich Sonderpädagogik abgeschlossen haben, ein Forschender im Bereich Bildungswissenschaften. Und auch sonst gilt vor allem für den deutschsprachigen Raum, dass bisher Partizipative und Inklusive Forschungsprojekte mit Menschen mit Lernschwierigkeiten unabhängig von der jeweiligen Themenstellung auffallend häufig von Pädagoginnen initiiert und begleitet werden (vgl. Buchner et al. 2016) (siehe Kapitel 1.4).

Das Selbstverständnis der Ko-Forschenden ist häufig geprägt durch besondere Tätigkeitsfelder und damit einhergehend eine gesellschaftliche Sonderstellung, einen (unterstellten) Unterstützungsbedarf und ökonomisch prekäre Lebenslagen (vgl. Hauser, Kreamsner 2018, S. 33f.). Dem entsprechend unterscheiden sich die Interessen, Ziele und Erwartungen, die für die jeweiligen Akteure hinter der Forschungsteilnahme stehen. Während für die Akademikerinnen in der Forschung zumeist das Ziel des Erkenntnisgewinns und der beruflichen Qualifikation im Vordergrund stehen, geht es den Ko-Forschenden vergleichsweise häufiger um sogenannte Lebensziele, die mit dem Bestreben, die eigenen Lebensverhältnisse zu verändern, verknüpft sind (vgl. Nind, Vinha 2012; Wegscheider 2008). Jedoch wurde gerade im Interview mit Isaac deutlich, dass das Streben nach (beruflicher) Anerkennung innerhalb der Forschungscommunity für die Ko-Forschenden mindestens ebenso bedeutsam sein kann, wie es sich für die akademisch Forschenden präsentiert (vgl. Isaac, Absatz 113).

Einfluss auf das professionelle Selbstverständnis nehmen auch Aspekte der Individualität und Persönlichkeit. Dazu zählen die Haltungen, Einstellungen und individuellen Erfahrungen, die ebenso einflussreich für die Bewertung, Gewichtung und Einhaltung von Qualitätsstandards sein können. So wurde in den vergangenen Ausführungen bereits mehrfach darauf hin gewiesen, dass es einen deutlichen Unterschied macht, ob die Einstellung der Akademikerinnen gegenüber den Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten beispielsweise durch eine karitative, pädagogische, empowernde und/oder kompetenzorientierte Haltung geprägt ist (vgl. Hauser, Kreamsner 2018, S. 33). Ebenso ist es relevant, ob die Vorerfahrungen der Ko-Forschenden in akademischen Settings eher negativ oder eher positiv konnotiert sind. Beispielsweise gibt Hagen (2002) an, dass viele Menschen mit Lernschwierigkeiten aufgrund ihrer spezifischen Erfahrung mit medizinischen Tests und Diagnosen die Arbeit von Akademikerinnen eher negativ assoziieren und daher zunächst voreingenommen in die Forschungszusammenarbeit gehen (vgl. Hagen 2002, S. 295). Dies könnte eine Begründung für den in den Dokumenten angeführten Umstand sein, dass es den

Ko-Forschende bezüglich der Qualität von Forschung besonders wichtig ist, dass das Verhalten der akademisch Forschenden gegenüber den Forschungsakteuren mit Lernschwierigkeiten durch *Respekt* und *Wertschätzung* geprägt ist (vgl. McDonald et al. 2013, Absatz 114-120). Auch die Anzahl und Intensität an Erfahrungen in Partizipativen und Inklusiven Forschungskontexten kann eine entscheidende Rolle spielen: So kann vermutet werden, dass je mehr Erfahrungen eine Person in der gemeinsamen Forschungs(zusammen-)arbeit hat, desto mehr ist sie sensibilisiert für die Arbeit in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings und desto mehrperspektivischer, differenzierter und kritischer kann sie sich unter Umständen mit der Bewertung und Gewichtung der Qualität zukünftiger Forschungsprojekte auseinandersetzen. Dies macht sich exemplarisch in den Interviews mit den Ko-Forschenden bemerkbar: Die vielseitigen Forschungserfahrungen von Isaac, die nach eigenen Aussagen zu sehr viel mehr unabhängiger Lebensführung und Selbstbewusstsein geführt haben, lassen ihn ausführlicher, differenzierter und kritischer über die Forschungsvorhaben, die Herausforderungen der Forschungszusammenarbeit und spezifischen Aspekten der Forschung sprechen. Ebenso verhält es sich im Interview mit Ralf, der auch bereits in drei Forschungsprojekten mitgewirkt hat. Diese Interviews stehen im Kontrast zu dem Gespräch mit Steve, der sich weniger detailreich und weniger kritisch zu seinen Erfahrungen und der Qualität der Forschungs(zusammen-)arbeit äußert. Der Informationsgehalt des Interviews mit Steve soll deshalb keineswegs abgewertet werden, es soll nur verdeutlicht werden, dass die Forschungszusammenarbeit für Steve eine tiefgreifende und einmalige Erfahrung war, was sich, so lässt sich zumindest vermuten, auch in seinen Antworten und in der Bewertung der Forschungsarbeit niederschlägt<sup>69</sup>. Folgt man der eben genannten Argumentationslinie muss jedoch berücksichtigt werden, dass ein Zuwachs an Forschungsroutine auch zu einem Verlust an Qualität führen kann, indem sie die von von Unger (2014, Absatz 243-250) angesprochenen „blinden Flecken“ verursacht<sup>70</sup>. Auf diese Gefahr muss wiederum mit entsprechenden Gegenmaßnahmen reagiert werden, die im weiteren Verlauf noch näher ausgeführt werden.

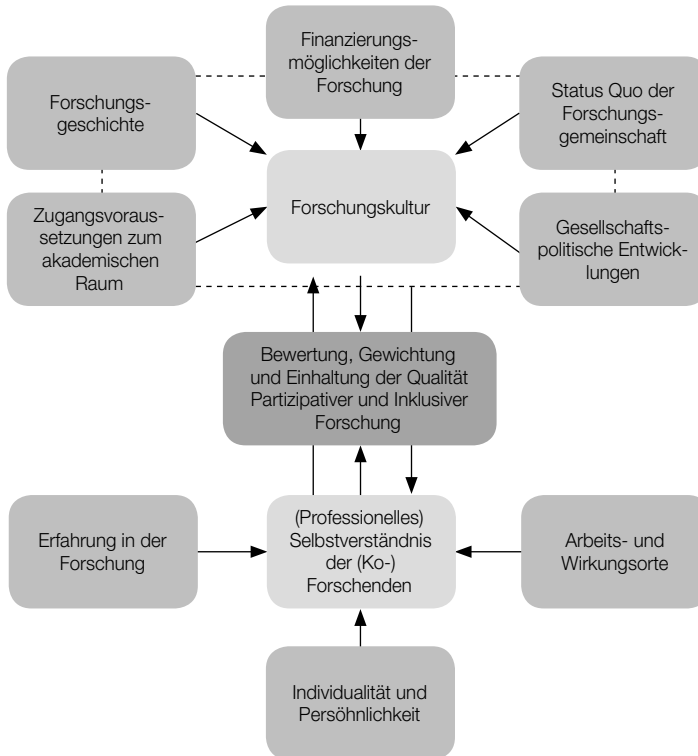
Die eben genannten Einflussfaktoren auf die Bewertung und Gewichtung von Qualitätsmerkmalen können in unterschiedlicher Ausprägung auch Einfluss auf die Möglichkeiten zur Einhaltung dieser Merkmale haben. Am Beispiel des Status Quo der Forschungsgemeinschaft kann dazu folgende Vermutung geäußert werden: Öffnet sich eine Forschungsgemeinschaft für Partizipative und Inklusive Forschungsansätze und kommen diese vermehrt zur Anwendung, kann sich dieser Zuwachs an Erfahrungen in Partizipativen Settings positiv auf den achtsamen Umgang mit und die Einhaltung von Qualitätsmerkmalen auswirken. Exemplarisch können auch die Finanzierungsbedingungen gelten: Bleiben diese für Partizipative und Inklusive Forschungsprojekte erschwert, hat das Einfluss auf die *Bezahlung* der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten, wobei sowohl die *Bezahlung* selbst als Qualitätsmerkmal gilt als auch die dadurch beeinflusste *Gleichberechtigung* in der Forschungszusammenarbeit.

69 Die Frage, warum sich die genannten Interviewpartnerinnen auf die eine oder die andere Art und Weise äußerten, muss mehrdimensional betrachtet werden. Neben der hier aufgeführten Dimension *Erfahrung in Forschungssettings* können auch die Dimensionen *Alter*, *Persönlichkeit*, *lebensweltliche Erfahrungen* oder *allgemeines Äußerungs- und Sprehverhalten* zur Begründung herangezogen werden und ergeben zusammengekommen einen Begründungszusammenhang, dessen vertiefte Analyse jedoch nicht Teil dieser Arbeit sein kann. Deshalb handelt es sich bei den obigen Äußerungen um einen vermuteten Begründungszusammenhang zwischen den Erfahrungen, die eine Person in Forschungssettings macht, und ihrem inhaltlichen wie formalen Äußerungsverhalten im Interview.

70 „Auf der anderen Seite erzeugen Vorannahmen, soziale Positionierungen und Beziehungen zuweilen auch blinde Flecken. Diese können durch die Verschränkung der Perspektiven von „Insidern“ und „Outsidern“ in der partizipativen Forschung allerdings identifiziert und hinterfragt werden.“ (von Unger 2014, Absatz 243-250).



Mit diesen Ausführungen wurden mit Blick auf die Studienergebnisse und die theoretischen Vorarbeiten mögliche Zusammenhänge zwischen der Bewertung, Gewichtung und Einhaltung von Qualitätskriterien dargestellt, die in der folgenden Abbildung zusammengefasst werden:



**Abb. 17:** Einflussgrößen auf die Bewertung, Gewichtung und Einhaltung der Qualität Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten

## 4.2 Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung: Anwendung in der Forschungspraxis

Aus der Analyse ergaben sich 47 Qualitätskriterien, deren Einzeldarstellung und vertiefte Aufbereitung in den vorangegangenen Kapiteln (siehe Kapitel 3.1 und 3.2) vorgenommen wurde und zur Beantwortung der Forschungsfrage und für das Verständnis der Studienergebnisse notwendig war. Im Folgenden werden die Ergebnisse jedoch mit Blick auf ihre Anwendung und Nutzung in der Forschungspraxis aufbereitet und entsprechend dargestellt. Auch diese Ergebnisaufbereitung versteht sich als interpretativer Prozess in Form des Zusammenschlusses der theoretischen Vorarbeiten der vorliegenden Studie sowie deren Ergebnisse, die sich aus der Analyse der Interviews und Dokumente ergaben.

Die angestrebte anwendungsorientierte Darstellung erfolgt unter folgenden Gesichtspunkten:

- Die Anzahl der Qualitätskriterien sollte handhabbar sein.
- Die Qualitätskriterien sollen nachvollziehbar und verständlich dargestellt sein.
- Die Darstellung der Qualitätskriterien soll durch praktische Beispiele ergänzt werden.

Dazu werden einzelne Qualitätskriterien zu Kriterienklustern zusammengefasst, nochmals erläutert und mit Anwendungsbeispielen aus der Forschungspraxis versehen. Die Unterteilung der Kriterien erfolgt wie in der Ergebnisdarstellung nach den Kategorien *Kriterien zu den grundlegenden Haltungen in der Partizipativen und Inklusiven Forschung*, *Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses*, *Kriterien für die Zusammenarbeit der Forschungsteilnehmenden* und *Kriterien zur Wirkung und Bewertung der Forschungsergebnisse*. Wie bereits betont ist eine eindeutige Zuordnung der Qualitätskriterien zu den genannten Kategorien in einigen Fällen nicht möglich beziehungsweise wären Mehrfachzuordnungen denkbar, die jedoch als nicht zielführend erachtet werden. Zudem sind die durch die Studie gewonnenen Erkenntnisse als Hinweise zu betrachten, unter welchen Blickwinkeln und Aspekten die Qualität Partizipativer und Inklusiver Forschung beurteilt und gegebenenfalls verbessert werden kann. Einige der Qualitätskriterien können dabei jedoch nicht statisch für jede beliebige Forschungsarbeit gleichsam gelten, sondern sollten ebenso wie die genannten Forschungsansätze selbst mit einem gewissen Maß an Flexibilität der jeweiligen Themenstellung, dem Forschungsanspruch und der Zusammensetzung der Forschungsteilnehmenden entsprechend angewendet werden.

Die forschungspraktischen Beispiele, die den Darstellungen der Qualitätskriterien folgen, haben unterschiedliche Ursprünge: Zum einen werden sie den Interviews mit den Forschenden und Ko-Forschenden oder den analysierten Dokumenten entnommen. Andererseits werden Beispiele zitiert, die in aktueller themenspezifischer Literatur aufgezeigt werden. Weitere Fallbeispiele ergaben sich im Rahmen eines gemeinsamen Vortrags mit einem forschungserfahrenen Kollegen auf der InklusionsforscherInnentagung 2017, bei dem einige der aus der vorliegenden Studie hervorgehenden Ansprüche an Forschungsqualität mit anschaulichen Beispielen des Kollegen aus der konkreten Forschungspraxis belegt wurden, sowie aus Gesprächen mit weiteren Kolleginnen. Auch diese Beispiele fließen im Folgenden in die Arbeit ein.

## 4.2.1 Kriterien zu den grundlegenden Haltungen in der Partizipativen und Inklusiven Forschung

### 4.2.1.1 Respekt und Wertschätzung

Ein Partizipative und Inklusive Forschungsausrichtung ist an eine respektvolle und wertschätzende Haltung gegenüber allen Forschungsteilnehmenden gebunden. Jede Forschende sollte dabei als autonom handelndes und denkendes Individuum betrachtet werden, die ein Recht auf Privatsphäre hat, deren Integrität und Würde geschützt beziehungsweise erhalten bleiben muss und die prinzipiell über bestimmte Fähigkeiten verfügt, die mit geeigneter Unterstützung dazu befähigen, an einem Forschungsprozess teilzunehmen (vgl. Hafenecker, Henkenborg, Scherr 2007, S. 8f.). Insgesamt scheint es nicht einfach, die Qualitätsmerkmale, die sich unter dem Cluster Respekt und Wertschätzung subsumieren, in konkrete Handlungshinweise zu überführen – eher lassen sie sich exemplarisch an bestimmten Forschungsmomenten darstellen. Zu einer respektvollen Haltung zählt beispielsweise, dass sich alle Forschungsteilnehmenden zu jedem Zeitpunkt freiwillig zur Teilnahme oder auch Nicht-Teilnahme entscheiden können sowie ihre Persönlichkeitsrechte, wie das Recht auf informationelle Selbstbestimmung

<sup>71</sup>, geachtet werden (vgl. DGS 2014, Absatz 11). Zudem ist es einem wertschätzenden und respektvollen Umgang zuträglich, jeder Forschungsteilnehmenden in einer freundlichen und aufgeschlossenen Art und Weise zu begegnen und unter Beachtung der individuellen Voraussetzungen beispielsweise für die jeweiligen Forschungsschritte jeder (Ko-)Forschenden die Zeit zu geben, die sie individuell benötigt (vgl. Isaac, Absatz 106). Zur Umsetzung des Kriterienklusters zählt auch der adäquate Umgang mit den sozialen, kulturellen, historischen und forschungspraktischen Erfahrungen und Perspektiven, die die einzelnen Forschungsteilnehmenden in den Forschungsprozess hineinbringen und die gerade in Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojekten aufgrund der Diversität der Teilnehmenden sehr unterschiedlich sein können (vgl. NDA 2009, Absatz 178). Ausdruck einer respektvollen und wertschätzenden Haltung kann es sein, diese Unterschiede ebenso wie die Gemeinsamkeiten der Teilnehmenden zu beachten, zu respektieren und entsprechend im Forschungsprozess Möglichkeitsräume zu eröffnen, diesen Erfahrungen und Perspektiven Ausdruck zu verleihen. Konkret könnte dies geschehen, indem jede Forschungsteilnehmende und insbesondere die Ko-Forschenden mit Behinderungserfahrung als gleichwertige und stimmberechtigte Partnerinnen betrachtet werden, deren Perspektiven und Sichtweisen zu jedem Zeitpunkt gehört und wertschätzend aufgenommen werden (vgl. Faulkner 2004, Absatz 195-198). Über die Arbeit in den konkreten Forschungsprojekten hinaus ist ein respektvolles und wertschätzendes Verhalten gegenüber Menschen mit Lernschwierigkeiten als (potenzielle) Ko-Forschende auch auf allgemeinerer Ebene bedeutsam: Eine „Überforschung“ im Sinne wiederholter Forschung mit denselben Personen zu ähnlichen Forschungsthemen kann ebenso als respektlos gewertet werden wie die Suche der akademisch Forschenden nach einer „Titelstory“, ohne zu berücksichtigen, wie sich die Veröffentlichung der Forschungsergebnisse unter Umständen auf das Leben der betroffenen Personen auswirkt (vgl. Bigby et al. 2014, Absatz 238-242; NDA 2009, Absatz 172).

#### 4.2.1.2 Empowerment, Autonomie und Selbstbestimmung

*Empowerment, Autonomie und Selbstbestimmung* bilden aufgrund ihrer engen Verwobenheit ein Kriteriencluster, welches als grundlegender Fokus jeder Partizipativen und Inklusiven Forschungszusammenarbeit gilt und sich auf verschiedenen Ebenen des Forschungsprozesses bemerkbar machen kann. Mit Blick auf die Lebensbedingungen und -erfahrungen von Menschen mit Lernschwierigkeiten, die oftmals durch ein hohes Maß an Fremd- und geringeres Maß an Selbstbestimmung geprägt ist (vgl. Schuppener 2011, S. 213), gewinnen Empowermentprozesse sowie Erfahrungen autonomen und selbstbestimmten Handelns, die aus den Forschungsprojekten hinaus angeregt werden, große Bedeutung. In diesem Sinne bedeutet Empowerment auf persönlicher und individueller Ebene, Selbstermächtigungsprozesse anzuregen, die dazu verhelfen, die eigenen Stärken und Kompetenzen innerhalb und auch außerhalb des Forschungsprozesses zu erkennen und zu nutzen. Grundvoraussetzung dafür ist die Etablierung von Mechanismen und Strukturen, die es allen Forschungsteilnehmenden ermöglichen, Selbstbewusstsein, Selbstsicherheit und Zugehörigkeitsgefühl im Forschungsprozess zu entwickeln, indem beispielsweise darauf Wert gelegt wird, dass die Teilnehmenden selbstbestimmt eigene Entscheidungen treffen, die wahr- und ernstgenommen werden, dass sie ihre Sichtweise und Bedürfnisse artikulieren und den Forschungsprozess aktiv mitgestalten und beeinflussen. Im weiteren Sinne geht es insbesondere für die Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten darum,

71 Das Recht auf informationelle Selbstbestimmung „[...] verleiht dem Einzelnen die Befugnis, grundsätzlich selbst zu bestimmen, wann und in welchem Umfang er persönliche Lebenssachverhalte preisgeben möchte“ (BfM, o.J.). Es ist integrierter Bestandteil des allgemeinen Persönlichkeitsrechts im Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland.

die genannten Aspekte der Selbstermächtigungsprozesse auf das alltägliche Leben zu übertragen, die eigenen Lebensumstände zu reflektieren und gegebenenfalls Veränderungen zu initiieren. Von Unger (2014) prägt dafür den Begriff des *Change Agent*: Die sozialen Akteure der Forschung beteiligen sich als Ko-Forschende aktiv an der Generierung und an der Veröffentlichung bedeutsamer wissenschaftlicher Erkenntnisse. Im Falle der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten tragen diese damit aktiv zu veränderten Perspektiven auf den Personenkreis sowie der Entstehung von Lösungsansätzen für persönliche und auch gesellschaftspolitische Problemlagen und damit zu direkten Veränderungen ihrer Lebenswelt bei (vgl. von Unger 2014, Absatz 777-780). Denn nicht nur im direkten Umfeld der Ko-Forschenden können durch Partizipative und Inklusive Forschungsvorhaben Empowermentprozesse in Gang gesetzt werden, sondern auch auf gesellschaftspolitischer Ebene, was sich beispielsweise im Abbau fremdbestimmender, diskriminierender und stigmatisierender Lebensbedingungen für den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten und daran anknüpfend durch die Zunahme von Möglichkeiten gesellschaftlicher Teilhabe bemerkbar machen kann. Augenmerk sollte in der Zusammenarbeit auf den Prozess der *Selbst*-ermächtigung gelegt werden: Nicht die akademisch Forschenden sollten sich zu „Bemächtigungsspezialisten“ (Bröckling 2003, S. 330) erheben, indem sie sowohl die Zielgruppe als auch die konkreten Inhalte der Empowermentprozesse bestimmen, sondern jede Forschende sollte möglichst selbst entscheiden, ob, wann, wo und mit welchen Inhalten sie Veränderungen im Sinne der Empowermentidee für sich fordern möchte und welche Handlungs- und Unterstützungsformen sie dafür benötigt. Wobei hier unter Umständen ein Kompromiss aus dem Streben nach Eigenverantwortung unter Berücksichtigung eventueller Überforderung gefunden werden muss (vgl. Glaser 2015, S. 35). Überforderung kann sich beispielsweise dann bemerkbar machen, wenn die durch die Empowermentprozesse angeregten Wünsche und Bedürfnisse der Ko-Forschenden gravierende Veränderungen in ihrer Lebenswelt nach sich ziehen würden und diese nicht ausreichend von den akademisch Forschenden und anderen Bezugspersonen angenommen und unterstützt werden (vgl. Anke, Absatz 16). Dieser Gefahr zu entgehen heißt für die akademisch Forschenden, die Prozesse der Selbstermächtigung aufmerksam zu begleiten und wo nötig vermittelnd und unterstützend einzugreifen<sup>72</sup>.

Ein Beispiel für das Kriterienkuster Empowerment, Autonomie und Selbstbestimmung kann folgende Forschungssituation geben: In einem Partizipativen Forschungsprojekt der Universität X arbeiten vier Ko-Forschende mit Lernschwierigkeiten gemeinsam mit sechs akademisch Forschenden. Mindestens eine der Ko-Forschenden ist zu Beginn des Forschungsprojektes auf dem Weg von der Werkstatt zu den jeweiligen Forschungsorten und anschließend von dort wieder nach Hause auf die Begleitung durch eine Begleitperson angewiesen. Sowohl die Eltern als auch die Ko-Forschende selbst halten diese Begleitung für notwendig. Im Verlauf der Forschungszusammenarbeit gewinnt die Ko-Forschende zunehmend mehr Selbstvertrauen: Sie nimmt immer aktiver am Forschungsgeschehen teil, bringt ihre Ideen und Vorschläge ein, äußert Kritik und Zustimmung und wird zu einem aktiven und wichtigen Teil der Forschungsgruppe. Das zunehmende Selbstvertrauen macht sich auch im privaten Umfeld bemerkbar, wodurch unter anderem die Eltern eine erweiterte und teils neue Perspektive auf ihr erwachsenes Kind gewinnen. Praktischen Ausdruck findet der in Gang gesetzte Empowermentprozess dann beispielsweise in dem Wunsch der Ko-Forschenden, eigenständig und ohne begleitende Unterstützung zu den Forschungsorten zu fahren. Trotz anfänglicher Skepsis der Eltern kann dieser Wunsch

72. Siehe hier auch das Qualitätskriterium *Unterstützung*

realisiert werden. Die Ko-Forschende lernt die Fahrpläne zu lesen, gegebenenfalls Mitfahrende um Auskunft zu ersuchen und die eigenen Unsicherheiten auf verschiedenen Ebenen zu überwinden. Nicht nur in Bezug auf die Forschung, sondern auch darüber hinaus bedeutet das sogenannte „Selbstfahren“ für die Ko-Forschende einen deutlichen Zuwachs an Autonomie und Selbstbestimmung.

#### 4.2.1.3 Inklusionsorientierung

Das Qualitätskriterium *Inklusionsorientierung* umfasst die inklusive Ausrichtung aller forschungsbedingten Haltungen und Handlungen, wozu der explizite Einbezug von Menschen ohne akademische Vorerfahrung, der Umgang mit Diversität im Forschungsprozess sowie die Orientierung an den Kompetenzen aller Forschungsteilnehmenden zählen (vgl. Terfloth, Goeke 2006, Absatz 205). Niemand sollte aufgrund der Annahme, etwas nicht zu können, von vorn herein aus bestimmten Forschungskontexten ausgeschlossen werden (vgl. Anke, Absatz 24; Spieß 2014 S. 11). Inklusionsorientierung versteht sich in diesem Sinne als Prozess, der eine prinzipielle Offenheit gegenüber allen Menschen signalisiert, die sich in ein Forschungsprojekt einbringen möchten – unabhängig von ihren jeweiligen Voraussetzungen, Fähigkeiten und Kompetenzen (vgl. Terfloth, Goeke 2006, Absatz 205). Jede Forschungsteilnehmende kann dabei als Expertin auf ihrem jeweiligen Fachgebiet betrachtet werden, wobei nicht von einem statischen Zustand ausgegangen werden sollte, da sich die Expertisen im Verlauf der Forschung jederzeit verlagern, verändern und erweitern können. Zur Inklusionsorientierung zählt auch, dass in der Zusammensetzung der Forschungsgruppe ebenso wie in der inhaltlichen Ausrichtung der Forschungsarbeit nicht nur die Diversitätsdimension Behinderung Berücksichtigung erfährt, sondern ebenso andere Dimensionen wie soziale Klasse, Geschlecht, Alter oder Kultur (vgl. NDA 2009, Absatz 103). Nur die vieldimensionale Betrachtung ermöglicht Erklärungsansätze, die die zumeist komplexe Bedingtheit der zu untersuchenden Sachverhalte, Zusammenhänge und Strukturen erfassen können und kann demzufolge auch Lösungsansätze bieten, die dieser Komplexität gerecht werden können. Zentrales Element ist dabei eine Bewusstheit der Teilnehmenden für ihre jeweiligen Erfahrungshintergründe: Sich der eigenen Behinderungserfahrung oder der, wenn auch als Zuschreibung erfahrene, Zugehörigkeit zu einer bestimmten sozialen Klasse bewusst zu sein, wird in der Partizipativen und Inklusiven Forschung zu einem wichtigen Teil der kritische Auseinandersetzung mit ebendiesen Erfahrungen (vgl. Victoria, Absatz 89). Doch nicht nur die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Personengruppe allein kann zur Mitarbeit in einem Forschungsprojekt führen, sondern es gilt auch andere Erfahrungs- und Sozialisationsdimensionen zu berücksichtigen, die in Bezug zum Forschungsgegenstand stehen und der Erkenntnisproduktion zuträglich sein können (vgl. Wagner-Willi 2011, Absatz 91-144; Kock 2009, S. 22). Auch in Anlehnung an das sozialetische Inklusionskonzept und das entscheidende Motiv der Anerkennung kommt der forschungsbezogenen Inklusionsorientierung als Qualitätsmerkmal eine entscheidende Rolle zu (vgl. Spieß 2014, S. 10ff.). Sowohl durch die Mitarbeit im Forschungsprojekt als auch durch die Verbreitung von Forschungsergebnissen, die beispielsweise über die Lebens- und Erfahrungshintergründe von Menschen mit Behinderung aufklären, können die hegemoniale Vorstellung von dem, was als „behindert“ gilt, hinterfragt, verändert, erweitert oder gänzlich neu konstituiert werden (vgl. Anke, Absatz 16). Dies gilt insbesondere für die Fremdwahrnehmung seitens gesellschaftlicher Akteure aber auch für die Selbstwahrnehmung der Ko-Forschenden. Menschen mit Behinderungserfahrung erleben sich durch die Forschungsarbeit selbst als autonom handelnd und kompetent und tragen diese Erfahrungen in gesellschaftliche Kontexte, wo sie wiederum Einfluss auf die Praxis der Anerkennung

im Sinne sozialer Wertschätzung der einzelnen Forschenden aber auch der Personengruppe, der sie (vermeintlich) angehören, haben können<sup>73</sup>.

## 4.2.2 Kriterien zur Gestaltung des Forschungsprozesses

### 4.2.2.1 Angemessenheit

Das Qualitätskriterium der Angemessenheit findet sich in einigen der bereits genannten und noch zu nennenden Qualitätsmerkmalen Partizipativer und Inklusiver Forschung wieder und ist gekennzeichnet durch die größtmögliche wechselseitige und vor allem realisierbare Passung zwischen den einzelnen Forschungsschritten, dem Forschungsgegenstand, dem Forschungsziel, den jeweiligen Bedingungen des Forschungssettings und den Bedürfnissen und Voraussetzungen der beteiligten (Ko-)Forschenden. So ist ein angemessenes Forschungsthema in der Partizipativen und Inklusiven Forschung dadurch gekennzeichnet, dass es Relevanz und Bedeutung für die Ko-Forschenden und Rezipientinnen der Forschung besitzt, dass es neue Erkenntnisse verspricht und tradierte Annahmen hinterfragt (vgl. Tracy 2010, Absatz 316-363). Die Wahl der Erhebungs- und Auswertungsmethoden ist dann angemessen, wenn sie dem Gegenstand der Forschung, den Probandinnen und den Voraussetzungen der (Ko-)Forschenden entspricht, die die Erhebung und Auswertung durchführen. Ebenso verhält es sich mit der Wahl der Samplingstrategien und Transkriptionsregeln (vgl. NDA 2009, Absatz 97; Steinke 1999, Absatz 481-484). Steinke (1999) weist auf die Schwierigkeit hin, dass eine angemessene Wahl der Methoden zumeist die Kenntnis des Forschungsgegenstandes voraussetzt, was aber in vielen Fällen erst im Verlauf oder zum Ende der Studie gewährleistet ist (vgl. Steinke 1999, Absatz 584-591).

Die Wahl des Forschungsortes beziehungsweise des Feldzugangs ist wiederum vom Forschungsgegenstand und der Ziel- und Fragestellung der Forschungsstudie abhängig (vgl. Trescher 2016, S. 35). Gemessen an den Voraussetzungen und Erfahrungen der Ko-Forschenden kann es relevant sein, das Forschungssetting, soweit möglich, angemessen zu gestalten, indem beispielsweise genügend Zeit für die Durchführung eingeplant wird, Forschungskompetenzen vermittelt werden oder ein hohes Maß an Transparenz und Offenheit gewährleistet wird (vgl. Katja, Absatz 28; Steinke 1999, Absatz 655-657). Auch die Darstellung der Forschungsergebnisse sollte sich in Form und Inhalt an den Bedarfen der Rezipientinnen der Forschung ausrichten, die sehr unterschiedliche Ansprüche haben können. Daher kann die Bandbreite von kurzen Zusammenfassungen beispielsweise für politische Akteure, barrierefreie Formate mit lebensweltlichen Bezügen und Beispielen für Menschen mit Lernschwierigkeiten bis hin zu praktischen Handlungsempfehlungen für die professionelle Praxis reichen (vgl. von Unger 2014, Absatz 1123-1230). Wie für alle genannten Aspekte von Forschung ist auch die Wahl der Gütekriterien, denen die Forschung genügen sollte, schwer zu standardisieren und ist bis auf einige Ausnahmen untersuchungsspezifisch in Abhängigkeit zu den Forschungsteilnehmenden, dem Gegenstand und dem Anliegen der Forschung sowie den angewendeten Methoden zu wählen.

Trescher (2016) beschreibt im Sinne des Qualitätskriteriums Angemessenheit seine Auswahl des Zugangs und der Methoden zur Beforschung demenziell erkrankter Personen. Er weist darauf hin, dass der Zugang zu den Personen stark von der Forschungsfrage abhängt. Will man deren Interaktion analysieren, muss man einen Ort wählen, an dem der Personenkreis interaktiv und kommunikativ agiert. Möchte man das häusliche Leben untersuchen, sollte man den Men-

73 An dieser Stelle muss darauf hingewiesen werden, dass Anerkennung nur als *bedingungslose* Maxime der Gefahr entgeht, bestimmte Personen und Personengruppen auszuschließen und somit nicht direkt an bestimmte Kompetenzerwartungen geknüpft werden darf (vgl. Dederich 2017, S. 111f.).

sehen zu Hause begegnen. Selbiges gilt für die Wahl der Erhebungsmethode, wobei Trescher (2016) hier insbesondere die Passung von Methode und Untersuchungssubjekt in den Blick nimmt. Das Interview, so konnte er feststellen, eignete sich nicht zur Erfassung der Personen, die Schwierigkeiten in ihrem sprachlichen Ausdrucksvermögen haben. Die Beobachtung ist durch die Auswahl der Beobachtungssequenzen und durch das Vorwissen der Beobachtenden stark selektiv geprägt, das videografische Vorgehen konnten eine Reihe an Sinneseindrücken, wie Gerüche oder Stimmungen, nicht erheben und war an einen festen Ort gebunden. So mussten für die Wahl angemessener Erhebungsmethoden eine Vielzahl an Faktoren berücksichtigt werden, die zum Forschungsgegenstand, der Forschungsfrage, den Forschungsbeteiligten und den Rahmenbedingungen der Forschung passten (vgl. Trescher 2016, S. 34ff.)

#### 4.2.2.2 Barrierefreiheit

Das Qualitätskriterium bezieht sich auf die möglichst barrierefreie Gestaltung des gesamten Forschungsprozesses von der Akquise der Ko-Forschenden bis zur Präsentation der Ergebnisse. Alle Aspekte von Forschung sollten in Bezug auf die Kommunikation, die Vermittlung von Informationen und Inhalten sowie die materiellen Bedingungen und auf die psychische, physische und kognitive Verfasstheit der Ko-Forschenden abgestimmt sein, um den Forschungsteilnehmenden größtmögliche Autonomie im Forschungshandeln zu ermöglichen (vgl. NDA 2009, Absatz 76, Absatz 98; Gilbert 2004, Absatz 685-686). Dazu gehört die barrierearme<sup>74</sup> Gestaltung und Veröffentlichung von Informationen zu einem geplanten Forschungsprojekt, um den potenziellen Ko-Forschenden eigenaktive Informierung und Entscheidung über die Teilnahme oder Nicht-Teilnahme zu ermöglichen. Dabei liegt es nur bedingt in den Händen der Forschenden, ob alle potenziellen Forschungsteilnehmenden, auch diejenigen, die beispielsweise durch soziale Isolation oder andere spezifische Voraussetzung als schwer erreichbar gelten, auch erreicht werden können. Sogenannte Schlüsselpersonen, die in den Institutionen und Organisationen der sogenannten Behindertenhilfe als Gatekeeper auftreten, können einerseits eine „Vorauswahl“ an Personen treffen<sup>75</sup>, die sie für gut genug halten oder durch andere Handlungen Zugangswege zu den potenziellen Teilnehmenden teilweise oder gänzlich versperren (vgl. Buchner et al. 2011, Absatz 215-228). Barrierearme Zugänge zu einem geplanten Forschungsprojekt zu schaffen hieße in diesem Fall, möglichst direkten Kontakt zu den potenziellen Ko-Forschenden zu bekommen beziehungsweise die Erwartungen an die erforderlichen oder eben nicht erforderlichen Kompetenzen deutlich zu machen. Über die Akquise hinaus ist es notwendig, alle Informationen, die im Zusammenhang mit einem Forschungsprojekt entstehen und ausgetauscht werden sowie alle Arbeitsbereiche, wie Workshops, Trainingsangebote und Forschungstreffen barrierefrei zu gestalten. Möglichkeiten der Gestaltung liegen ganz grundlegend im Schaffen einer vertrauensvollen und bedarfsgerechten Umgebung, die die aktive Teilnahme und eine offene und gelungene Kommunikation befördern. Als Hilfs- und Unterstützungsmittel kann dabei alles gelten, was der Verringerung von Barrieren dient, wie die Arbeit mit Piktogrammen und Fotos sowie die Verwendung von Großdrucken, Audiomaterial und Verschriftlichungen aber auch ein Sprachgebrauch, der die kommunikativen und kognitiven Voraussetzungen der (potenziellen) Forschungsteilnehmenden berücksichtigt, wie die Verwendung Leichter oder einfacher Sprache, der Muttersprache oder eines Dialekts (vgl. Dalton, McVilly 2014, Absatz

<sup>74</sup> Da eine wirklich *barrierefreie* Gestaltung von Forschungsgegebenheiten nahezu nicht möglich ist, wird im weiteren Verlauf alternativ der Begriff *barrierearm* verwendet.

<sup>75</sup> Zu den Nachteilen, die durch das sogenannte Gatekeeping entstehen können, wird in den weiteren Darstellungen nochmals eingegangen.

533-539). Auch die Elementarisierung, also die Reduktion von Informationen auf wesentliche Inhalte, kann zur Barrierefreiheit beitragen (vgl. Goeke, Kubanski 2012, Absatz 125). Des Weiteren müssen die Forschungsorte barrierearm erreichbar und infrastrukturell so ausgebaut sein, dass sie den physischen und psychischen Bedürfnissen aller Forschungsteilnehmenden genügen. Barrierefreiheit bezieht sich auch auf den Umgang mit und die Veröffentlichung von Forschungsergebnissen. Zum einen sollten auch sie sprachlich und formal so aufbereitet sein, dass sie sowohl für die Forschenden und Ko-Forschenden als auch für die sonstigen Adressatinnen der Forschung verständlich und nachvollziehbar sind. Zum anderen geht es darum, potenzielle Hürden in der Informationsweitergabe bezüglich der Forschungsergebnisse zu erkennen und zu vermeiden. Dazu können barrierearme Informationsveranstaltungen ebenso hilfreich sein wie Informationsmaterial, welches beispielsweise bebilderte Zusammenfassungen der Ergebnisse enthält und entsprechend verbreitet wird (vgl. Stalker 1998, Absatz 87). Auch „kreative und performative Verfahren, wie spoken word und Theaterformate“ (von Unger 2016, S. 64) sowie die Nutzung niederschwelliger webmedialer Darstellungsformen können zur barrierearmen Ergebnisaufbereitung mitgedacht und ausgebaut werden (vgl. von Unger 2016, S. 64f.). Aufgrund der sehr heterogenen Voraussetzungen, die die einzelnen Forschungsteilnehmenden in den Forschungsprozess mitbringen, ist insbesondere für die akademisch Forschenden die Einschätzung und Umsetzung geeigneter Maßnahmen zur Einhaltung der Barrierefreiheit nicht immer leicht. Deshalb kann es ratsam sein, vor Beginn der Forschung ein Disability Awareness Training durchgeführt von Menschen mit Behinderungserfahrung zu absolvieren oder eine Research Advisory Group in den Forschungsprozess einzubinden, die für die Bedürfnisse der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten sensibilisiert (vgl. NDA 2009, Absatz 104; Stalker 1998, Absatz 89). Eine weitere Möglichkeit ist es, für die Ko-Forschenden externe Assistenz- und Vertrauenspersonen einzubinden, die von ihnen selbst bestimmt wurden und bei der Vermittlung und Umsetzung der jeweiligen Bedarfe unterstützt (vgl. Bergold, Thomas 2012, Absatz 73).

Ein Beispiel zur Umsetzung des Qualitätskriteriums Barrierefreiheit bietet die britische Website *inklusive research.net*. Dort werden umfassende Informationen über Partizipative und Inklusive Forschung sowie über entsprechende Forschungsprojekte gegeben. Die Barrierefreiheit der gegebenen Informationen spiegelt sich in folgenden Aspekten wieder: Die Oberfläche der Website ist überschaubar strukturiert und mit Bildmaterial sowie einer wählbaren Schriftgröße ausgestattet. Die dargestellten Inhalte sind elementarisiert und in Einfacher Sprache verfasst und es gibt zu jedem Inhalt ein Video, in dem die wesentlichen Informationen nochmals von einer Person eingesprochen werden. Es wird zudem eine umfangreiche Linksammlung bereitgestellt, die sowohl auf aktuelle als auch auf vergangene Forschungsprojekte verweist sowie auf die Arbeit von und in People-First-Gruppen aufmerksam macht. Die Forschungsberichte selbst sind ebenfalls unter anderem durch die Verwendung Einfacher Sprache, die Darstellung in anschaulichen Bildern und die übersichtliche Strukturierung barrierearm gestaltet.

#### 4.2.2.3 Flexibilität, Offenheit und Prozessorientierung

Die Qualitätskriterien Flexibilität, Offenheit und Prozessorientierung sind eng miteinander verknüpft und beziehen sich auf den gesamten Forschungsprozess. Die Notwendigkeit des Kriterienklusters ergibt sich zum einen durch die Partizipation von Menschen mit Lernschwierigkeiten, die in den meisten Fällen nicht oder kaum über Erfahrungen im akademischen Setting verfügen und deren Vorerfahrungen und Ausgangsbedingungen sich zumeist als sehr heterogen präsentieren und zum anderen aus dem Anspruch Partizipativer und Inklusiver



Forschung, den subjektiven Perspektiven der Forschenden, Ko-Forschenden und Befragten so viel Raum wie möglich zu geben und mit allen möglichst gleichberechtigt zusammenzuarbeiten (vgl. Anke, Absatz 28; Steinke 1999, Absatz 1112-1116). Das Kriterium Offenheit gilt daher zwar im Sinne einer Ergebnisoffenheit für nahezu jedes Forschungsprojekt, in Partizipativen und Inklusiven Forschungszusammenhängen verfolgt es jedoch einen erweiterten Sinn. Es bedeutet, offen zu sein für die sehr unterschiedlichen Voraussetzungen, die die Forschungsbeteiligten mitbringen und sich ebenso offen auf die Forschungsthemen und deren Bearbeitung einzulassen. Diese Anforderungen bedeuten gleichsam, dass detailliertere Voraussagen über den Verlauf eines Projektes und dessen mögliche Ergebnisse nahezu nicht möglich sind, da allein das Aushandeln gemeinsamer Entscheidungen oder die Einigung auf gemeinsame Ziele mit Blick auf die unterschiedlichen Interessen der Forschungsteilnehmenden einen zeit- und ressourcenintensiven Prozess bedingen (vgl. von Unger 2014, Absatz 680-683; Bergold, Thomas 2012, Absatz 126). Um die genannten Umstände Partizipativer und Inklusiver Forschungsbemühungen adäquat berücksichtigen zu können und beispielsweise trotz der Heterogenität der Forschungsteilnehmenden jedem die Möglichkeit zu geben, sich gleichberechtigt aktiv in den Forschungsprozess einbringen zu können, ist ein hohes Maß an zeitlicher, materieller und inter- und intrapersoneller Flexibilität sowie eine Prozessorientierung sowohl auf inhaltlicher als auch auf personeller Ebene erforderlich (vgl. Bergold, Thomas 2012, Absatz 126; Faulkner 2004, Absatz 564-571). Nur so kann es auch möglich werden, neu gewonnene Kompetenzen und veränderte und erweiterte Perspektiven der Forschungsteilnehmenden in den Forschungsprozess einfließen zu lassen und diesen entsprechend zu bereichern, wobei allein die Entwicklung der forschungsbezogenen Kompetenzen zeitliche und materielle Flexibilität erfordert (vgl. Johnson et al. 2014, Absatz 703-706). Ebenso bieten Partizipative und Inklusive Forschungssettings eine Reihe an Unwägbarkeiten und unvorhersehbaren Ereignissen, die durch die Vielfalt der Forschungsteilnehmenden und damit zusammenhängenden gruppenspezifischen Prozesse bedingt sind<sup>76</sup>. Auch hier sollten alle Forschungsteilnehmenden eine ausreichend offene Einstellung in den Forschungsprozess einbringen (vgl. Victoria, Absatz 79).

Flexibilität, Offenheit und Prozessorientierung sollten als Qualitätsmerkmale von Beginn an in die Planung eines Forschungsprojektes einfließen, was jedoch bei den vergleichsweise engmaschigen Vorgaben und Richtlinien für die Forschungsförderung im deutschsprachigen Raum zu Schwierigkeiten führen kann. Zum einen würde die Gesamtdauer eines Forschungsprojektes, welches wirklich partizipativ beziehungsweise inklusiv arbeiten möchte, den üblicherweise gewährten Zeitraum der Förderinstitutionen überschreiten, zum anderen wird zur Forschungsförderung häufig eine exakte Festlegung des Forschungsthemas und -ziels bereits in der Beantragung verlangt (vgl. von Unger 2014, Absatz 667-670; Bergold, Thomas 2012, S. 129-130). Dennoch kann bereits im Forschungsantrag jede Nische kreativ genutzt werden, die potenziell Raum für Offenheit und Flexibilität lässt. Besonders relevant werden diese Schwierigkeiten in der Antragstellung, wenn es um die Zielformulierung geht. Nicht alle Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojekte sind von Beginn an auf ein festgesetztes Forschungsziel fokussiert, sondern die konkreten Ziele des Projekts definieren sich erst im Verlauf des Forschungsprozesses. Beispielsweise beginnen manche Projekte zunächst mit einem gemeinsam erarbeiteten

<sup>76</sup> Bezüglich der Gruppendynamik in Partizipativen Forschungsprozessen geben Hanschitz et al. (2009) einen guten Einblick. Unter anderem thematisieren sie die Möglichkeiten gruppenspezifischer Steuerung, die auch für gemeinsam gestaltete Forschungsprozesse mit Menschen mit Lernschwierigkeiten relevant sein können (vgl. Hanschitz et al. 2009, S. 59ff).

Minimalkonsens, der sich erst nach und nach zu einem konkreten Ziel ausweitet (vgl. Terfloth, Goeke, 2006, Absatz 261-267). Gerade in diesem Zusammenhang besteht die Herausforderung darin, sich nicht in prozessimmanenten Details zu verlieren und trotz aller Offenheit dennoch ein gewisses Maß an Zielorientierung zu gewährleisten, um das Forschungsprojekt als Ganzes im Blick behalten zu können. Auch für die Zusammenarbeit mit den Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten kann dies eine Orientierungshilfe darstellen und zur Verbindlichkeit der Forschungszusammenarbeit beitragen (Katja, Absatz 22). Aus diesen Gründen ist die Einhaltung der Qualitätsmerkmale, die durch das Kriterienkuster *Offenheit, Flexibilität und Prozessorientierung* bestimmt sind, durchaus von Ambivalenzen geprägt, die eine sorgsame Abwägen erfordern.

#### 4.2.2.4 Partizipation

Zum Kriterium Partizipation gibt es eine Vielzahl von Ansätzen, die so divers sein können, wie die Ansätze Partizipativer und Inklusiver Forschung selbst. Die Grenzen reichen dabei von der Partizipation von Menschen mit Lernschwierigkeiten in einzelnen Teilbereichen der Forschung, beispielsweise in der Beratung der Forschenden, in der Datenerhebung oder der Datenauswertung, bis hin zur Initiation und Leitung des gesamten Forschungsprozesses (Johnson et al. 2014, Absatz 318-324). Inklusive Forschung verfolgt dabei mehr noch als die meisten anderen Partizipativen Forschungsansätze den Aspekt der Kontrolle des gesamten Forschungsprozesses durch (Ko-)Forschende mit Lernschwierigkeiten (vgl. Walmsley, Johnson 2003, Absatz 40-42). Unabhängig von der letztlichen Kontrolle wird jedoch häufig von den Vertreterinnen Partizipativer und Inklusiver Forschung die Beteiligung der Ko-Forschenden an möglichst *allen* Teilen des Forschungsprozesses als Maßstab gesetzt und deshalb auch hier als inhaltlicher Baustein des Qualitätskriteriums genannt. Aus Gründen der Zeit- und/oder Ressourcenknappheit kann es dazu kommen, dass die Öffnung des Forschungsprozesses für die Ko-Forschenden nicht für alle Bereiche gewährleistet werden kann beziehungsweise ihnen die Partizipation zumindest teilweise verwehrt bleibt (vgl. Katja, Absatz 28). Zudem müssen forschungsethische Gesichtspunkte berücksichtigt werden, die sich ebenfalls auf die Intensität der Beteiligung auswirken können. Kremsner (2017) nennt hier exemplarisch die Ko-Autorinnenschaft von Publikationen, die Teil des Forschungsprojektes sind, als problematisch. Einerseits ist es ein wichtiges Anliegen mit Blick auf die Ansprüche Partizipativer und Inklusiver Forschung, auch den Ko-Forschenden die Möglichkeit zu geben, an Publikationen zu arbeiten und Anerkennung durch deren Veröffentlichung zu erfahren. Andererseits besteht gerade in der Erarbeitung sensibler Themenbereiche die Notwendigkeit, die größtmögliche Anonymität der Forschungsbeteiligten zu gewährleisten (vgl. Kremsner 2017, S. 170). In diesem Spannungsfeld kann sich die Partizipation bewegen, weshalb es ausschlaggebend für die Qualität des Forschungsprojektes ist, zum einen auf die Begründetheit der Ausnahmen Wert zu legen und darüber Transparenz zu schaffen und zum anderen Mittel und Wege zu suchen und zu finden, die eine aktive Partizipation oder sogar Leitung für Ko-Forschende mit Lernschwierigkeiten im Forschungsprojekt möglich machen, sofern dies denn von den Ko-Forschenden gewünscht ist. Denn es sollte auch berücksichtigt werden, dass unter Umständen nicht alle Forschungsteilnehmenden in gleichem Maße an allen Forschungsaktivitäten teilhaben und teilnehmen wollen (vgl. von Unger 2014, Absatz 996-999). Bei der Entscheidung für oder gegen die Beteiligung von bestimmten Personen und Personengruppen sollte bedacht werden, dass diese Entscheidung für den Forschungsprozess und für die betroffenen Personen(-gruppen) weitreichende Konsequenzen haben

kann. Als potenzieller Langzeiteffekt kann ein dauerhafter Ausschluss aus der Forschung, wie er beispielsweise bei Menschen mit Komplexer Behinderung zu verzeichnen war und ist, bedeuten, dass die Personen weitaus weniger in der Forschungsliteratur repräsentiert sind und weiterführend auch in der gesellschaftlichen Praxis weniger Berücksichtigung finden (vgl. Iacono 2006, Absatz 515-519). Doch liegt die Entscheidung, wer in welchem Ausmaß an der Forschung beteiligt wird, nicht nur bei den akademisch Forschenden sondern kann ebenfalls gemeinsam mit forschungserfahrenen Ko-Forschenden, beispielsweise durch die Zusammenarbeit mit einer Research Advisory Group, unter Berücksichtigung der Forschungsanliegen und -bedingungen getroffen werden. Es kann dazu kommen, dass bereits in der Akquise der Ko-Forschenden Partizipationshemmnisse auftreten, wenn sogenannte Gatekeeper aus Organisationen oder Institutionen selektierend in die Wahl der Forschungspartnerinnen eingreifen, indem sie bestimmen, an wen die Informationen zu einem geplanten Forschungsprojekt weitergeleitet werden oder wer „gut genug“ ist, um an der Forschung teilzunehmen (vgl. O'Brien et al., Absatz 357-363; Faulkner 2004, Absatz 531-534). Dies ist einerseits mit Blick auf die Anonymität der Forschungsteilnehmenden problematisch und kann andererseits bereits an diesem frühen Punkt der Forschung ein Verzerrungsmoment darstellen, der im Sinne qualitativ guter Forschung bedacht, besprochen und reflektiert werden muss.

Zur erfolgreichen Realisierung partizipativer Bemühungen gehört daher zum einen, sich bereits in der Planungsphase eines Forschungsvorhabens intensiv mit den potenziellen Teilnehmenden, deren Akquise und möglichen Fallstricken auseinanderzusetzen. Zum anderen sollten Trainings- und Schulungsangebote zum forschungsbezogenen Kompetenzaufbau für die (Ko-)Forschenden ebenso Teil eines partizipativ gestalteten Forschungsprojekts sein, wie die Anwendung von Forschungsmethoden, die den Kompetenzen der Ko-Forschenden und dem Forschungsziel angemessen sind oder die Bereitstellung von unterstützenden Elementen, die auch die Barrierefreiheit gewährleisten – von der Erreichbarkeit der Forschungsorte bis zur Etablierung partizipativ gestalteter Textproduktion zur Präsentation der Ergebnisse (vgl. Goeke, Kubanski 2012, Absatz 123-124). Des Weiteren ist es für die Qualität eines Forschungsprojektes bedeutsam, dass die Forschungszusammenarbeit beziehungsweise die daraus resultierende Erkenntnisproduktion wie alle anderen Forschungsbedingungen auch kritisch reflektiert und diskutiert wird. Eine zu starke Fokussierung auf die Partizipation der Ko-Forschenden kann zur Vernachlässigung anderer forschungsrelevanter Aspekte führen, wie die Einbettung der Forschungsarbeit in gesellschaftspolitische Kontexte oder die Bezugnahme zu relevanten Theorien und wissenschaftlichen Diskursen, und das Blickfeld unter Umständen einengen (vgl. Bigby et al. 2014, Absatz 410-414).

Bigby et al. (2014, Absatz 443-461) nennen den *collaborative group approach* als eine Möglichkeit, wie Forschende mit und ohne Behinderungserfahrung gleichberechtigt zusammenarbeiten können. Der Ansatz geht davon aus, dass die Forschungsteilnehmenden aufgrund ihrer unterschiedlichen Vorerfahrungen und Lebenswelten neben der gemeinsamen Arbeit am Forschungsziel weitere, voneinander abweichende Interessen und Ziele in den Forschungsprozess hineintragen. Beispielsweise kann es für die akademisch Forschenden relevant sein, in anerkannten Zeitschriften zu publizieren und entsprechendes Renommee zu erhalten während die Ko-Forschenden eher daran interessiert sein können, durch die Forschungszusammenarbeit die Selbstvertretungsorganisation, in der sie aktiv sind, bekannter zu machen und neue Mitglieder zu rekrutieren. Beide Parteien müssen die individuellen Interessen und Ziele des anderen nicht teilen, erkennen sie jedoch wechselseitig an und verwenden Zeit und Ressourcen, um gemein-

sam an ihrer Umsetzung zu arbeiten. So könnten im vorliegenden Beispiel Forschungsberichte in barrierefreier und weniger barrierefreier (fachwissenschaftlicher) Form aufbereitet und publiziert und den jeweiligen Adressatinnen in geeigneter Form zugänglich gemacht werden. Zusammengefasst geht es im *collaborative group approach* weniger darum, wer wie viel Macht und Kontrolle im Forschungsprozess ausübt, sondern eher darum, dass eine Forschungsgruppe sich ihrer Unterschiede und Gemeinsamkeiten bewusst ist, sie wechselseitig respektiert und anerkennt und sich gegenseitig bei der Verfolgung der gemeinsamen wie der unterschiedlichen Ziele unterstützt.

#### 4.2.2.5 Transparenz

Das Qualitätskriterium Transparenz richtet sich auf die transparente Informierung sowohl aller Forschungsteilnehmenden als auch der Rezipientinnen und Adressatinnen der Forschung über die forschungspraktischen, gesellschaftspolitischen, theoretischen und auch individuellen, sozial-emotionalen Bedingungen, Kontexte und Einflussfaktoren, in denen die Forschungszusammenarbeit vorgenommen wird, wenn auch jeweils mit anderen Schwerpunktsetzungen. Transparenz ist dabei im Sinne einer *ongoing transparency* als ein den Forschungsprozess überdauerndes Qualitätsmerkmal zu betrachten, dass nicht nur für den Beginn eines Forschungsprojektes gilt, sondern in jeder Phase des Forschungsprozesses Anwendung erfahren sollte (vgl. Buchner, König 2011, Absatz 264-268). Innerhalb der Forschungsgruppe sollten insbesondere die Ko-Forschenden über die Vor- und Nachteile sowie die potenziellen Risiken aufgeklärt werden, die für sie mit der Forschungsarbeit verbunden sein können. Zu den potenziellen Risiken zählt vor allem auf Seiten der Ko-Forschenden die Gefahr der Fehlinterpretation der Beziehung, in denen die Forschungspartnerinnen zueinander stehen. Menschen mit Lernschwierigkeiten haben oftmals weniger enge soziale Kontakte als Menschen ohne Behinderungserfahrung, weshalb sie unter Umständen eine hohe Erwartung an die Beziehung zu den akademisch Forschenden haben:

„However, while researchers may think it is clear, from their words, actions or demeanour, that they are relating to people in a ‚friendly‘ way, but primarily within the framework of a ‚working‘ relationship, respondents may interpret such ‚friendliness‘ at a more personal level.“ (Stalker 1998, Absatz 72)

Deshalb sollte von Beginn an transparent gemacht werden, welches Ausmaß die Beziehungen und Verhältnisse innerhalb des Forschungsprojektes haben können beziehungsweise nicht haben können<sup>77</sup>. Zudem sollten die erforderlichen Kompetenzen sowie die (potenzielle) Rollenverteilung in der Zusammenarbeit und das Ausmaß und die Möglichkeiten der Partizipation vorab geklärt werden. Die Transparenz darüber, wer welche Aufgaben im Forschungsprozess übernehmen kann und auch möchte wird als wesentlicher Baustein der Forschungsqualität betrachtet (vgl. von Unger 2014, Absatz 105-108; Buchner, König 2011, Absatz 425-427). Transparenz sollte auch über den Umgang mit den Forschungsergebnissen geschaffen werden. Dazu zählt, für wen die Ergebnisse in welcher Form zugänglich sind, wem sie nutzen, wie sie verbreitet werden und in welcher Form sie eventuell Verwendung finden sowie wer die Urheberrechte an den Ergebnissen und an den Veröffentlichungen hat (vgl. DGS 2014, Absatz 8). Aufgrund der oftmals prekären Lebenslagen der Ko-Forschenden

<sup>77</sup> In diesem Zusammenhang gilt gerade für die akademisch Forschenden, sich darüber im Klaren zu sein, dass sich die Beziehungen in Partizipativen und Inklusiven Forschungskontexten in den wenigsten Fällen auf reine „Arbeitsbeziehungen“ beschränken lassen – insbesondere mit Blick auf Aspekte der Vulnerabilität der Personengruppe Menschen mit Lernschwierigkeiten (vgl. Schuppener 2009, S. 308). Zu den weiteren Aspekten der Beziehungsgestaltung siehe Kapitel 3.3.2.3: Kriterien für die Zusammenarbeit der Teilnehmenden.

kann es zudem wichtig sein, über die Möglichkeiten der Vergütung oder Aufwandsentschädigung aufzuklären (vgl. Faulkner, Absatz 38-39). Zur Einhaltung des Qualitätskriteriums ist es außerdem insbesondere für die Beziehungsgestaltung relevant, dass gerade die akademisch Forschenden reflektiert und transparent mit ihren eigenen persönlichen wie fachspezifischen Überzeugungen und Erfahrungen umgehen und auch ihre emotionalen Reaktionen in Bezug auf die Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten und auf die Forschungsthemen offenlegen (vgl. Gilbert 2004, Absatz 788-789). Insgesamt verlangt das Qualitätskriterium Transparenz insbesondere von den akademisch Forschenden ein hohes Maß an Perspektivübernahme und Empathie, um sich in die Lebensbedingungen, Erfahrungswelten und sozialen Kontexte der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten einzudenken und entsprechend sensibilisiert auf die dadurch entstehenden Bedarfe zu reagieren. Für die Adressatinnen und Rezipientinnen der Forschung ist die Transparenz über die Bedingungen, unter denen die Forschungsergebnisse entstanden, von Relevanz, da diese sowohl Einfluss auf die Erkenntnisproduktion als auch auf die Lesart der Forschungsergebnisse haben (vgl. von Unger 2014, Absatz 757-762). Dazu gehört die Transparenz zu den zugrunde gelegten theoretischen Vorannahmen über den Forschungsgegenstand, die Transparenz darüber, welche Personen(-gruppen) an welchen Teilen des Forschungsprozesses in welchem Ausmaß beteiligt waren und wie sie ihr Wissen und ihre Erfahrungen in die Erkenntnisproduktion einfließen ließen (vgl. von Unger 2014, Absatz 763-766). Mit Blick auf die vielfältigen äußeren Einflüsse, die in Partizipativen und Inklusiven Forschungskontexten auch gesellschaftliche und politische und ökonomische Interessensvertreterinnen geltend machen können und könnten, ist hier ebenfalls ein transparentes Vorgehen erforderlich.

#### 4.2.2.6 Theoriebezogenheit

Eine Forschungsarbeit theoriebezogen zu gestalten bedeutet, die gesamte Forschungsarbeit stringent theoretisch einzubetten und den Bezugspunkten, die daraus folgen, innerhalb und außerhalb des Forschungsprojektes Ausdruck zu verleihen. Diese theoretische Verortung der Forschungsarbeit ist notwendig, da Forschung nur so an bestehende Diskurse anschlussfähig ist und Theorien adäquat weiterentwickelt werden können (vgl. Tulodziecki et al. 2017, S. 327). Zudem kommt dadurch eine Positionierung der Forschenden und Ko-Forschenden zum Ausdruck, die auch Aussagen darüber vermittelt, ob und wenn ja welche Kritik sie an den bestehenden Verhältnissen üben und wie diese entsprechend in den Forschungsprozess einfließen (vgl. Stalker 1998, Absatz 109-109). Innerhalb der Forschungsarbeit kann die Theoriebezogenheit beispielsweise durch die Ausrichtung der Forschungszusammenarbeit, die Auswahl der Teilnehmenden, die Wahl der Methoden oder die Organisation der Durchführungsbedingungen zum Ausdruck kommen. Außerhalb kann sie sich in der Aufbereitung der Ergebnisse und spezifisch im Vokabular und den Termini widerspiegeln, die in den Veröffentlichungen verwendet werden. Merkmal einer qualitativ guten Forschungsarbeit ist es in diesem Zusammenhang, die theoretischen Modelle, die der Forschung zugrunde liegen, offenzulegen, sie im Verlauf der Forschung entsprechend argumentativ zu belegen und sie abschließend in die Auswertung und Aufbereitung der Ergebnisse einfließen zu lassen (vgl. Stalker 1998, Absatz 109-109)<sup>78</sup>.

78 Am Beispiel der Dissertation von Helga Nowotny, die herausstellen konnte, dass verschiedene Autoren trotz gleicher Quellenlage je nach theoretischer Vorannahme zu völlig unterschiedlichen Ergebnissen kommen, wird deutlich, wie wichtig ein offener Umgang mit den theoretischen Modellen ist (vgl. Nowotny 1997, S. 13).

Die Bezeichnung der Forschungspartnerinnen in einer psychologischen Studie kann beispielsweise sehr unterschiedlich vorgenommen werden und spiegelt dabei unterschiedliche theoretische Vorannahmen und Modelle wieder:

„Die Benennung „Einrichtungsnutzer/innen“ (service user) bezeichnet eine sehr heterogene Gruppe, zu der u.U. auch die Familie, die Freunde/Freundinnen und Nachbar/innen usw. gehören, also alle, die ein bestimmtes Angebot nutzen. Mit dem Begriff „Konsument/innen“ wird die Forschung in das ökonomische Marktmodell eingeordnet, durch „Patient/innen“ in das medizinische Modell und schließlich durch den Begriff „Psychiatrieüberlebende“ (survivors) in ein alternatives Betroffenenmodell.“ (Bergold, Thomas 2012)

Die Modelle, die sich hinter den Bezeichnungen verbergen und oftmals implizit die theoretische Verortung von Forschungsstudien widerspiegeln, gilt es zu explizieren und transparent zu machen, um sie im Rahmen der Studie diskutieren zu können.

#### 4.2.2.7 Verantwortung

Die Verantwortung innerhalb eines Forschungsprojektes zu übernehmen, ist zu verschiedenen Anteilen für alle Forschungsteilnehmenden, für alle Forschungsbereiche und auf allen Ebenen der Forschungszusammenarbeit relevant. Zum einen spricht das Kriterium die organisatorische Verantwortung an, die alle Bereiche umfasst, die mit der Organisation der Forschungszusammenarbeit verbunden sind, von der Organisation der Akquise der Ko-Forschenden über die organisatorische Ausgestaltung der Forschungstreffen bis zur Organisation zur Präsentation der Forschungsergebnisse (vgl. Victoria, Absatz 61). Die Verantwortung zur Organisation der verschiedenen Aspekte der Forschung obliegt zumeist zu Beginn der Forschung den akademisch Forschenden, Anspruch eines Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojektes ist es jedoch, Verantwortung kompetenzorientiert unter den einzelnen Teilnehmenden zu (ver-) teilen. Weiterhin geht es um die Verantwortung, die jede Forschungsteilnehmerin für das eigene Verhalten trägt. Jede sollte sich darüber bewusst sein, dass ihr eigenes Verhalten während der Durchführung eines Forschungsprojektes Konsequenzen für die Forschungszusammenarbeit und einzelne Mitforschende haben kann und weiterführend die Erkenntnisproduktion sowie auch Personen außerhalb der direkten Forschungsarbeit beeinflusst (vgl. NDA 2009, Absatz 231). Gerade in der Partizipativen und Inklusiven Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten obliegt den akademisch Forschenden eine hohe Verantwortung gegenüber den Ko-Forschenden. Der achtsame Umgang mit den Bedürfnissen, Gefühlen und Kompetenzen spielt dabei ebenso eine Rolle wie die Rückversicherung, ob ihre Perspektiven adäquat berücksichtigt und abgebildet werden konnten (vgl. Faulkner 2004, Absatz 384-389). Des Weiteren liegt es in der Verantwortung der akademisch Forschenden, die Datenschutzrichtlinien zu beachten und die Anonymisierung der Daten zu gewährleisten, jedoch gilt auch hier wieder besondere Achtsamkeit, da Menschen mit Lernschwierigkeiten oftmals in Abhängigkeitsverhältnissen zu bestimmten Personen oder Institutionen leben und durch die unzureichende Anonymisierung ihrer Daten unter Umständen Repressalien erfahren können (vgl. Buchner et al. 2011, Absatz 215-228; Steinke 1999, Absatz 300-302). Insbesondere für partizipativ und inklusiv gestaltete Forschungsarbeiten gilt außerdem die soziale Verantwortung. Durch die Einbindung von gesellschaftlichen Akteuren in die Forschung beziehungsweise die Bearbeitung gesellschaftspolitisch relevanter Themenbereiche stehen die Partizipative und Inklusive Forschung und die darin agierenden (Ko-)Forschenden in der Verantwortung, das Verhältnis der eigenen Forschung zu gesellschaftlichen Gegebenheiten und Bedingungen in Bezug zu setzen und beispielsweise über die Generierung gesellschaftspolitisch relevanter Forschungsergebnisse wahrzunehmen (vgl. Faulkner 2004, Absatz 334-341).

#### 4.2.2.8 Vergütung

Die Akzeptanz der finanziellen Vergütung von Ko-Forschenden als nicht akademische Mitarbeitende gestaltet sich bei der Beantragung und Bewilligung von Forschungsgeldern im deutschsprachigen Raum oftmals schwierig. Als Qualitätskriterium hat die Bezahlung für die Mitarbeit in Forschungsprojekten jedoch insofern Bedeutung, als das die Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten zum einen häufig prekär und ohne materiellen Wohlstand leben und zum anderen auch die finanzielle Vergütung als Teil einer gleichberechtigten Forschungszusammenarbeit gilt (vgl. Bergold, Thomas, Absatz 72). Dabei muss bedacht werden, dass der finanzielle Aspekt nicht ausschließliches Motiv für die Mitarbeit an einem Forschungsprojekt sein sollte. Hinzu kommt, dass die Ko-Forschenden in Partizipativen Forschungsprojekten gleichsam als Informationsgeberinnen fungieren können und die Bezahlung dadurch die Gefahr der Verzerrung von Informationen und damit Ergebnissen birgt (vgl. ISA 2001, Absatz 4). Dennoch ist die angemessene Aufwandsentschädigung der Ko-Forschenden aus den genannten Gründen wichtig und es sollten Mittel und Wege gefunden werden, auch bei begrenzten finanziellen Möglichkeiten alternative Vergütungen, wie Wertmarken oder Gutscheine, möglich zu machen (vgl. Faulkner 2004, Absatz 771-775). Zudem müssen gegebenenfalls Fahrt-, Verpflegungs- und Übernachtungskosten eingeplant werden, die von den Ko-Forschenden zumeist nicht selbst getragen werden können und auch nicht sollten.

### 4.2.3 Kriterien zur Zusammenarbeit der Forschungsteilnehmenden

#### 4.2.3.1 Beziehung und Partnerschaft

Die partnerschaftliche Beziehung spielt als Qualitätskriterium vor allem für die Beziehung der Forschungsteilnehmenden untereinander eine Rolle, kann sich jedoch auch auf die Beziehung zu Forschenden aus anderen Forschungsprojekten oder auf das Verhältnis zu Selbstvertreterinnen beziehen, die keine direkte Verbindung zur eigentlichen Forschung haben, aber im Leben der Ko-Forschenden eine zentrale Rolle einnehmen. Die partnerschaftliche Beziehung ist durch folgende Merkmale charakterisiert, von denen einige im weiteren Verlauf als eigenständige Qualitätsmerkmale erfasst werden: Alle Forschungsteilnehmenden erleben sich als Teil einer gleichberechtigt agierenden und vertrauensvollen Forschungsgemeinschaft und partizipieren an Lern- und Entwicklungsprozessen, die durch die gemeinsame Arbeit im Forschungsprozess angeregt werden und positive Veränderungen nach sich ziehen (vgl. Bigby et al. 2014, Absatz 461-464). Da in Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojekten (Ko-)Forschende mit unterschiedlichen forschungsbezogenen und lebensweltlichen Vorerfahrungen und Perspektiven zusammenarbeiten und sich einem Thema beziehungsweise einer Forschungsfrage widmen, bringen sie alle dabei sowohl individuelle Ressourcen als auch einen bestimmten Unterstützungsbedarf in den Forschungsprozess ein (vgl. Olaf, Absatz 50). Dadurch ist die partnerschaftliche Beziehung innerhalb der Forschungsgruppe als ein wechselseitiger Prozess zu verstehen, indem jede Beteiligte sowohl Lernende als auch Lehrende ist und als Teil einer *Community of Practice* zum Lern- und Entwicklungsprozess innerhalb des Projektes beiträgt (vgl. O'Brien et al. 2014, Absatz 72-78). Durch die Mehrperspektivität einer derart gestaltete Forschungsgruppe kann eine vielseitige und kritische Durchdringung und Erarbeitung forschungsrelevanter Themengebiete erfolgen, die dem Erkenntnisgewinn zuträglich ist, vorausgesetzt, die Gruppe arbeitet partnerschaftlich unter Berücksichtigung weiterer relevanter Qualitätskriterien, wie beispielsweise Respekt, Wertschätzung und Vertrauen, zusammen. Denn nur wenn sich alle Forschungsteilnehmenden und insbesondere die Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten mit ihren spezifischen Lebenserfahrungen auch respektiert

und wertgeschätzt fühlen und den akademisch Forschenden vertrauen können, ist eine „echte“ Partnerschaft möglich, die sich positiv auf den Prozess des Erkenntnisgewinns auswirken kann (vgl. Isaac, Absatz 93). Ebenso kann es negative Konsequenzen haben, die bis hin zur Aufgabe des Partizipativen und/oder Inklusiven Forschungsansatzes führen können, sollten die Bedingungen einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit nicht erfüllt werden:

„Also wenn sich die Leute nicht wirklich auf die Forschungsfrage oder auf die Person, die die Forschungsfrage stellt, einlassen, dann kannst du es vergessen. Ja, dann bin ich der Meinung, kannst du es wirklich vergessen, weil die Personen müssen sich einfach auch auf die Person einlassen.“ (Arne, Absatz 35)

Insbesondere den akademisch Forschenden kommt in diesem Zusammenhang die Aufgabe zu, sich empathisch in die Bedürfnisse und Lebenslagen der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten einzufühlen, ihre eigene machtvolle Rolle kritisch zu hinterfragen und sich adäquat auf die Partnerschaft einzulassen (vgl. O'Brien et al. 2014, Absatz 725-736). O'Brien et al. (2014) beschreiben den Partnerschaftsprozess als Erfahrung des Eintauchens in die Lebenswelt der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten:

„At each stage of the study, the presence of the co-researchers kept us rooted in their realities. Their lived experiences became our lived experience. As university researchers we gained a much deeper appreciation and insight into their daily lives as they exchanged anecdotes of past and present experiences in which their hurt, isolation and helplessness was evident as well as the joys, achievements and improvements that they had witnessed.“ (O'Brien 2014, Absatz 728-736)

Wobei auch hier für alle Forschungsbeteiligten Klarheit und Transparenz darüber herrschen muss, wie intensiv die Beziehung sein kann und wo die individuellen Grenzen liegen, auch wenn sich im Verlauf des Forschungsprozesses diesbezüglich Veränderungen ergeben können.

#### 4.2.3.2 Freiwilligkeit und Informierte Einwilligung

Die informierte und freiwillige Teilnahme an einem Forschungsprojekt stellt eine generelle Maxime in Partizipativen und Inklusiven Forschungsprozessen dar, wobei speziell die Informierte Einwilligung (informed consent) seit der Verfassung des Nürnberger Kodex 1947 als zentrales ethisches Prinzip jeglicher Forschung gilt (vgl. Wunder 2000, S. 195). Dabei steht zunächst im Vordergrund, dass die (potenziellen) Teilnehmenden gemäß dem Qualitätskriterium *Transparenz* über alle wesentlichen Aspekte des geplanten Forschungsprojektes informiert werden: die Hintergründe und Absichten der Studie, die mögliche Dauer, den Ablauf und die einzelnen Phasen des Forschungsprozesses, die eigene Rolle und die Partizipationsmöglichkeiten, die übergreifende Bedeutung der Studie, potenzielle Gefahren und Risiken sowie Vor- und Nachteile für sie selbst oder ihr soziales Umfeld, die Verwendung und Lagerung der Daten sowie die Verbreitung der Ergebnisse (vgl. NDA 2009, Absatz 214; Dalton und McVilly 2004, Absatz 434-436). Das Ziel ist es, eine solide und informierte Grundlage zu schaffen, auf deren Basis eine Entscheidung zur Teilnahme oder Nichtteilnahme getroffen werden kann. Zudem sollten die Ko-Forschenden wissen, dass sie ihre Zustimmung zu jedem Zeitpunkt der Forschung widerrufen können beziehungsweise notwendige Pausen in der Forschungszusammenarbeit einfordern können. Die Informationswege sollten so gestaltet sein, dass sie den Bedürfnissen und Kompetenzen der (potenziellen) Ko-Forschenden entsprechen (vgl. NDA 2009, Absatz 184). Dazu können auch Personen hinzugezogen werden, die nicht explizit im Forschungsprojekt mitarbeiten aber ein vertrautes Verhältnis zu den (potenziellen) Ko-Forschenden haben, wie Freunde, Familie oder aber Ko-Forschende mit Lernschwierigkeiten, die selbst bereits in einem



oder mehreren Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojekten gearbeitet haben und somit als Peers unter Umständen ein besseres Verständnis aufbauen können, als das durch die Akademikerinnen gewährleistet werden kann (vgl. Cook, Inglis 2012, Absatz 400-405). Durch das machtvolle Verhältnis, in dem akademisch Forschende und Ko-Forschende mit Lernschwierigkeiten beispielsweise aufgrund ihres unterschiedlichen Vorerfahrungen oder ihres sozialen Status zunächst stehen, besteht zudem die Gefahr, dass sich die (potenziellen) Teilnehmenden Befangenheit oder ein gewisses Maß an Druck empfinden und eine freie Entscheidung dadurch verhindert wird<sup>79</sup>. Das heißt, dass eine Einwilligung nicht automatisch bedeuten muss, dass sie der tatsächlichen Meinung der Ko-Forschenden entspricht. Auch deshalb ist ein vertrauensvolles Verhältnis der Forschungsteilnehmenden untereinander von zentraler Bedeutung. Gerade in der Forschung mit Menschen, die als nicht einwilligungsfähig gelten<sup>80</sup>, wie es beispielsweise für viele Menschen mit Komplexer Behinderung angenommen wird, wird oftmals auf eine Proxy-Einwilligung zurückgegriffen (vgl. NDA 2009, Absatz 196-197). Das heißt, dass nicht die Ko-Forschenden selbst, sondern ihre Stellvertreterinnen, wie Eltern, Freunde oder andere enge Bezugspersonen, die Einwilligung zur Teilnahme geben. Hier wiederum stellt sich die Frage, inwieweit die Stellvertreterinnen die Bedürfnisse und Meinungen der potenziellen Ko-Forschenden tatsächlich einschätzen können und deshalb sollte es zunächst immer erst den Versuch geben, die Betroffenen selbst zu befragen beziehungsweise müssen sie auch bei einer Proxy-Befragung prinzipiell anwesend sein (vgl. NDA, Absatz 197). Zudem wird durch die UN-BRK auch das Konzept des *supported decision making* angeführt, welches als barrierearme Alternative eine Brücke zwischen selbstgetätigter Informierter Einwilligung und fremdgeführter Proxyeinwilligung schlagen könnte (vgl. Schäper 2018, S. 141).

Unabhängig davon, mit welchen Mitteln und durch wen die freiwillige und informierte Einwilligung zur Teilnahme am Forschungsprozess erhoben wurde, sollte der Entscheidungsprozess nachvollziehbar durch Audio- oder Videoaufzeichnungen beziehungsweise schriftlich dokumentiert werden. Zudem ist es ratsam, die Einwilligung nicht nur zu Beginn, sondern als *ongoing consent* auch während der Forschungs(zusammen-)arbeit zu erfragen (vgl. Buchner, König 2011, Absatz 256-258). In diesem Zusammenhang ist auch zu diskutieren, ab wann sich die Ko-Forschenden tatsächlich als informiert betrachten würden und ob sie gerade zu Beginn der Forschung trotz Aufklärung und Erläuterung wirklich wissen (können), was sie erwartet. Dazu zählt, dass gerade in der Partizipativen und Inklusiven Forschung, die sich ihren Ansätzen nach als prozessorientiert versteht, am Anfang eines Forschungsprozesses viele Schritte noch offen sind, über die erst im Verlauf aufgeklärt werden kann.

#### 4.2.3.3 Kommunikation

Eine gelungene Kommunikation ist unabdingbares Qualitätsmerkmal Partizipativer und Inklusiver Forschungsprozesse und spricht die Herstellung eines kommunikativen Raumes als Teil einer Kommunikationskultur an, die wiederum den Ausgangspunkt eines offenen Austausches innerhalb der Forschungsgruppe bildet (vgl. Bergold, Thomas 2012, Absatz 115). Der kommunikative Raum ist eher als Synonym zu verstehen und soll jeder Forschungsteilnehmenden die Möglichkeit bieten, sich offen über alle Aspekte der Forschung auszutauschen, Konflikte

<sup>79</sup> Siehe hier auch Kapitel 1.7

<sup>80</sup> Eine detaillierte und kritische Auseinandersetzung mit dem Konstrukt der Einwilligungsfähigkeit beziehungsweise Einwilligungsunfähigkeit findet sich in dem Beitrag von Schäper (2018): „Einwilligung als Befähigungsprozess. Kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Proband\*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten“.

und divergierende Positionen offenzulegen und zu diskutieren, persönliche Empfindungen zu besprechen und sie wahr- und ernstgenommen zu wissen (vgl. Ralf, Absatz 17; Bergold, Thomas 2012, Absatz 46). Um diese Offenheit zu signalisieren und zu realisieren, ist ein vertrauensvolles Verhältnis der Forschungspartnerinnen untereinander ebenso unabdingbar wie die barrierefreie Gestaltung der Kommunikation selbst. Sich auf die individuellen kommunikativen Bedarfe und insbesondere auf die der Ko-Forschenden einzustellen bedeutet, diese zu kennen, sie anzunehmen und sie bedienen zu können, wozu unter Umständen ein Fachwissen beispielsweise im Umgang mit technischen oder nicht-technischen Hilfsmitteln wie Talker oder Gebärden notwendig ist. Zudem gilt es insbesondere für die akademisch Forschenden, fachspezifisches Vokabular zu überdenken und es in den partizipativ gestalteten Forschungssettings entsprechend den Voraussetzungen der Ko-Forschenden anzupassen (vgl. Gilbert 2004, Absatz 593-598). Cook und Inglis (2012) führen in dem Zusammenhang aus, dass Irritationen nicht nur durch die barrierebehaftete Sprache möglich ist, sondern auch da entstehen, wo bestimmte Formulierungen eine andere Bedeutung haben, als von den akademisch Forschenden intendiert (vgl. Cook, Inglis 2012, Absatz 206-208). In einem kommunikativen Raum, der diese Aspekte berücksichtigt, ist es möglich, wechselseitig sensibel für die Perspektiven der jeweils anderen zu werden, ein gegenseitiges Verständnis aufzubauen und Reflexionsprozesse anzuregen, die sich positiv auf die Qualität der gesamten Forschungsarbeit niederschlagen. Zudem kann sich eine gut gestaltete, für jeden offene Kommunikationskultur inspirierend und anregend auf die Lern- und Entwicklungsprozesse auswirken, die die Forschungsteilnehmenden im Forschungsprozess vollziehen und bietet somit ebenfalls weitreichende Potenziale für die Forschungs(zusammen-)arbeit (vgl. Victoria, Absatz 79; Cook, Inglis 2012, Absatz 234-235).

#### 4.2.3.4 Kompetenzentwicklung

Das Qualitätskriterium Kompetenzentwicklung zielt in der Partizipativen und Inklusiven Forschung darauf ab, jeder Person unabhängig von ihren individuellen Voraussetzungen die Möglichkeit zu geben, im akademischen Sektor handlungsfähig zu werden und Prozesse des Kompetenzzuwachs und der Selbstbefähigung anzuregen, die auch über den Forschungsprozess hinaus Bestand haben (vgl. von Unger 2014, Absatz 323-326). Dabei ist die Kompetenzentwicklung als wechselseitiger Prozess zwischen akademisch Forschenden und Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten zu verstehen, da alle Forschungsteilnehmenden sich dabei unterstützen, Kompetenzen in bestimmten Bereichen zu erwerben und so Wissenshierarchien abzubauen (vgl. O'Brien et al. 2014, Absatz 303-311). Übergreifend kommt der Kompetenzentwicklung eine zentrale Bedeutung zu, indem sie in diesem Zusammenhang auch ein *Kompetenzerleben* als eine grundlegende menschliche Erfahrung möglich macht, derer gerade Menschen mit Lernschwierigkeiten aufgrund widriger Lebensumstände oftmals entbehren müssen (vgl. Buchner et al. 2015). Um Forschend tätig zu sein geht es für die Ko-Forschende zumeist in erster Linie darum (aber nicht nur darum), Forschungskompetenzen aufzubauen. Das kann Basiskompetenzen betreffen, wie die Unterscheidung von wissenschaftlichem Handeln und Alltagshandeln und die Frage, welche Faktoren wissenschaftliche Forschung kennzeichnen, aber auch weiterführend die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Forschungsstilen und -methoden und deren praktischer Anwendung, Aspekte der Forschungsethik und rechtlicher Grundlagen sowie spezifische Inhalte, die für die jeweilige Studie relevant sind (vgl. Buchner, König 2011, Absatz 495-497). Um wirklich handlungsfähig zu werden und aktive Partizipation zu realisieren, geht es jedoch nicht nur um das reine Faktenwissen, sondern die Beteiligten müssen die forschungsrelevanten Inhalte in Gänze durchdringen und verstehen, um sie differenziert und reflektiert betrachten und anwen-

den zu können (vgl. Victoria, Absatz 71-73). Mit Blick auf die behindernden Alltagserfahrungen der Ko-Forschende mit Lernschwierigkeiten richtet sich der Kompetenzzuwachs aber auch auf lebenspraktische Inhalte, die sich vor allem in den Beziehungen und der Auseinandersetzung innerhalb der Forschungsgruppe entfalten können und deren Erlernen und Erweitern notwendig zur Umsetzung Partizipativer und Inklusiver Forschungsbemühungen ist. Die eigenen Wünsche und Bedürfnisse zu formulieren, einen eigenen Standpunkt zu entwickeln und zu vertreten, sowie die Verantwortung für das eigene Handeln zu übernehmen und aktiv bestimmte Abläufe im Forschungsprozess zu planen und umzusetzen, können solche erforderlichen Kompetenzen sein (vgl. Stalker 1998, Absatz 69). Geht es um die Frage der Einwilligungs(un-)fähigkeit, die mit Blick auf die Informierte Einwilligung bereits an verschiedenen Stellen dieser Arbeit besprochen wurde, kann im Sinne der Kompetenzentwicklung auch hier ein Prozess der Anbahnung und Erweiterung angeregt werden. Damit könnten auch Menschen in die Forschung einbezogen werden, die bisher aufgrund zugeschriebener Einwilligungsunfähigkeit aus Forschungsprozessen ausgeschlossen wurden (vgl. Schäper 2018, S. 142f.).

Für die akademisch Forschenden bedeutet die Kompetenzentwicklung, insbesondere wenn sie keine Erfahrungen in Partizipativen oder Inklusiven Forschungssettings haben, ebenfalls, entsprechende Forschungs- und Vermittlungskompetenzen aufzubauen und sich mit den Merkmalen der Ansätze vertraut zu machen. Insbesondere die Zusammenarbeit mit nicht-akademischen Ko-Forschenden kann eine Herausforderung sein, die bestimmte Kompetenzen von den akademisch Forschenden verlangt. Dies betrifft vor allem Bereiche der sozialen Kompetenz, wie sich zurückzunehmen, gut zuzuhören, geduldig zu sein oder sich rücksichtsvoll zu verhalten (vgl. Anke, Absatz 18). Zudem gibt es weitere Kompetenzen, die sich aus der Spezifik der Ansätze Partizipativer und Inklusiver Forschung heraus generieren und die ebenfalls von allen Forschungsbeteiligten erworben beziehungsweise erweitert werden müssen. Dazu zählen ein hohes Maß an Flexibilität und Reflexionsbereitschaft sowie Empathie und Einfühlungsvermögen als Fähigkeiten, die zumeist nicht expliziter Bestandteil einer Hochschulausbildung sind (vgl. Bergold, Thomas 2012, Absatz 87). Weitere Kompetenzen ergeben sich aus den Bereichen der jeweiligen Forschungsprojekte, denen sich die Beteiligten individuell zuwenden. Beispielsweise verlangt die kritische Begleitung des Forschungsprojektes als Mitglied eines Ethik-Komitees andere Kompetenzen als die Beteiligung an der Datenerhebung und -auswertung. Die angesprochenen Kompetenzen können auf verschiedenen Wegen erworben werden: implizit im konkreten Forschungshandeln und durch die direkten Erfahrungen im „Tun“ und explizit durch Trainings, Workshops oder Forschungsseminare. Merkmale für gute Angebote zur Kompetenzvermittlung sind die Angemessenheit bezüglich des Zeitpunkts (vor oder während des Forschens), der Bedarfe der Teilnehmenden (inhaltlich und didaktisch) sowie der Komfortabilität für die Teilnehmenden (Pausengestaltung, Essensangebote etc.) (vgl. Faulkner 2004, Absatz 940-952).

Katja beschreibt im Interview in Bezug auf die Kompetenzerweiterung, auf welche Weise sich die Forschungsgruppe, mit der sie gearbeitet hat, dem Forschungsthema „Barrierefreiheit“ näherte: Einer der wichtigsten Schritte war, den relativ abstrakten Begriff in konkrete und nachvollziehbare Merkmale zu übersetzen. Dazu wurden Situationen genutzt, die sich im Alltagsleben der Ko-Forschenden wiederfinden lassen. So konnten beispielsweise beim Lesen einer Getränkekarte Barrieren offengelegt werden, die es erschwerten, eine Getränkewahl zu treffen, wie eine zu kleine Schriftgröße oder das Fehlen von Bildern. Ausgehend von diesen Alltagserfahrungen konnten dann allgemeine Merkmale von Barrierefreiheit zusammengetragen werden, die für die empirische Erhebung genutzt wurden.

#### 4.2.3.5 Reflexion

Das Qualitätskriterium Reflexion findet sich als Teilqualität in einigen der genannten und zu nennenden Qualitätsmerkmale wieder und lässt sich als eigenständiges Qualitätsmerkmal auf zwei Ebenen darstellen: der persönlichen sowie der sogenannten epistemologischen Reflexionsebene (vgl. Bergold, Thomas 2012, Absatz 95). Die Reflexion epistemologischer Bedingungen beinhaltet den reflektierten und offenen Umgang mit den grundlegenden Entscheidungen, die während eines Forschungsprozesses aus bestimmten Gründen getroffen wurden. Dazu zählen die Entscheidung für eine bestimmte Forschungsfrage, die daran anknüpfenden Forschungsmethoden der Datenerhebung und –auswertung sowie die Grenzen, die sich für die Forschungsbeziehungsweise deren Aussagen ergeben. Die persönliche Reflexivität oder auch Selbstreflexivität im Sinne der Introspektion beschreibt einen kontinuierlichen Prozess, in dem auch einige der zu reflektierenden Inhalte sich im Forschungsprozess in Abhängigkeit von den Teilnehmenden, den Forschungsbedingungen sowie Themenstellungen ergeben und erweitern können (vgl. Bergold, Thomas 2012, Absatz 98). So spielt gerade in der Partizipativen und Inklusiven Forschung die Reflexion der eigenen Rolle im Forschungsprozess sowohl für die akademischen Forschenden als auch für die Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten eine wesentliche Rolle. Im Forschungsprozess sollte dazu der eigene Anteil an der Planung, Durchführung und Steuerung sowie die eigenen Interessen und Motive überdacht und hinterfragt werden und in Bezug zu dem Anspruch der aktiven Partizipation von Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten gesetzt werden. Ebenso zentral gestaltet sich das Gewahr werden eigener Gefühle, die den Erkenntnisprozess und die Beziehungen zu den Mitforschenden begleiten und deren Reflexion im Sinne einer erkenntnisproduktiven Reflexivität äußert gewinnbringend für die Datenproduktions- und Verstehensprozesse der Forschung sein kann (vgl. Kühner 2018, S. 101ff.). Die akademisch Forschenden können weiterführend insbesondere die Reflexion der eigenen Machtpositionen und machtvollen Verhalten innerhalb und außerhalb des Forschungsprojektes in den Fokus rücken. Denn auch interpersonelle Dynamiken wie Machtgefälle, Manipulationen oder (unbewusste) Ablehnung gegenüber den Forschungspartnerinnen haben Einfluss auf die Prozesse des Erkenntnisgewinns und sollten deshalb sensibel reflektiert werden (vgl. Nind, Vinha 2013, Absatz 29). Zudem bedeutet Selbstreflexion für die Ko-Forschenden, sich neben der Offenlegung der eigenen Interessen und Motive, ihres gesellschaftlichen Status und ihren Erfahrungen als Mensch mit Behinderung bewusst zu sein und sie als solche reflektiert in den Forschungsprozess einfließen zu lassen (vgl. Victoria, Absatz 89). Darüber hinaus fordert das Qualitätskriterium Reflexion auf der persönlichen Ebene von allen Forschungsteilnehmenden, sich der eigenen Vorannahmen, Werte, Erfahrungen, Prägungen und sonstigen lebensgeschichtlichen Voraussetzungen bewusst zu werden, die (potenziell) Auswirkungen auf den Verlauf des Forschungsprozesses und die Zusammenarbeit der Forschungsteilnehmenden haben können (vgl. von Unger 2014, Absatz 243-250). Denn die durch diese Momente geprägte Nähe oder Distanz zum Forschungsthema und/oder den im Forschungsprozess agierenden Personen kann wesentlichen Einfluss auf den Erkenntnisprozess haben und diesen entweder fördern oder behindern (vgl. Bergold, Thomas 2012, Absatz 95). Gerade in der Partizipativen und Inklusiven Forschung prägen die unter Umständen sehr unterschiedliche Interessen und (Vor-) Erfahrungen die Beziehungen der Forschungsteilnehmenden untereinander. Da deren Zusammenarbeit ein wesentliches Element der Forschung darstellt, trägt die prozessbegleitende Reflexion dieser Beziehungen ebenfalls zur Qualität der Forschung bei (Arne, Absatz 28-28). Zudem wird durch die unterschiedlichen Voraussetzungen der Forschungsteilnehmenden das Rollenverständnis im Forschungsprozess geprägt, was auf verschiedenen Ebenen zu Schwierigkeiten und Unsicherheiten führen kann und daher eines reflektierten Umgangs bedarf. So haben einerseits gerade unerfahrene Ko-Forschende

ein oftmals ambivalentes Verhältnis zur Forschung, die sie unter Umständen mit medizinischen Untersuchungen und Tests verbinden (vgl. Hagen 2002, S. 295). Andererseits können akademisch Forschende in Rollenunsicherheiten geraten, wenn in Partizipativen und Inklusiven Settings ein anderes Selbst- und Expertinnenverständnis gefragt ist, als sie es aus der traditionellen Forschung mit ihren Ansprüchen an wissenschaftliches Arbeiten gewohnt sind (vgl. Flieger 2003, Absatz 46). Dieses erweiterte Expertinnenverständnis und die vielfältigen Aufgabenfelder können auch dazu führen, dass die Rollen und Funktionen für die akademisch Forschenden im Forschungsprozess unklar bleiben: Sind sie Forschende, Pädagoginnen, Begleiterinnen oder aktiv Unterstützende? Auch wenn sich diese Unklarheiten an vielen Stellen nicht gänzlich auflösen können, ist es erforderlich, diese Ambivalenzen offenzulegen und zu reflektieren (vgl. Stalker 1998, Absatz 59-60). Die Möglichkeiten der praktischen Umsetzung des Qualitätskriteriums sind äußerst vielfältig, wobei sich ein Blick in die Elemente der Organisationsentwicklung lohnt: Das Führen von begleitenden Forschungstagebüchern, das Anfertigen von Postskripten nach jedem Forschungstreffen, regelmäßig stattfindende Reflexionsgespräche mit den Mitforschenden und der Einsatz von Supervision können beispielsweise Unterstützung geben (vgl. Arne, Absatz 28; NDA 2009, 236).

#### 4.2.3.6 Unterstützung

Das Qualitätskriterium Unterstützung hat Einfluss auf die adäquate Umsetzung Partizipativer und Inklusiver Forschungsvorhaben und ist in unterschiedlichen Formen auf verschiedenen Ebenen der Forschung relevant. So ziehen emotionale, praktische und forschungsbezogene Unterstützungsbedarfe unterschiedliche Handlungsweisen nach sich und sind zusammen äußerst bedeutsam für die Forschungs(zusammen-)arbeit (vgl. Faulkner 2004, Absatz 989-996). Emotionale Unterstützung kann beispielsweise dort bedeutsam werden, wo innerhalb der Forschungsprojekte sensible Themenbereiche angesprochen und bearbeitet werden, die die akademisch Forschenden und Ko-Forschenden emotional und/oder psychisch belasten können. Praktische Unterstützung ist geboten, wenn der Forschungsablauf in irgendeiner Form gestört beziehungsweise durch bestimmte Handlungen verbessert werden kann. Dies kann beispielsweise den (eingewilligten) Einsatz von Videokameras betreffen, da die Aufzeichnungen eine bessere Rekonstruktion des Forschungsgeschehens ermöglichen (vgl. Victoria, Absatz 61). Aber auch finanzielle Rücklagen für die Deckung eventuell entstehender Unkosten, wie zusätzliches Material, Kinderbetreuung oder zusätzliche Reisekosten können praktische Unterstützung liefern. Dazu kommen Unterstützungsbedarfe, die sich aus der alltäglichen Lebensführung ergeben und im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten auch für die akademisch Forschenden bedeutsam werden, wie Anfahrtswege organisieren, jemanden von der Haltestelle abholen oder bei der Essensauswahl unterstützen.

Forschungsbezogene Unterstützung ist dann geboten, wenn im Forschungsprozess besondere Herausforderungen auftreten. In Partizipativen und Inklusiven Settings kann das die Unterstützung der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten betreffen, die bisher nicht oder kaum über Forschungserfahrung verfügen. Sie müssen dabei unterstützt werden, ein möglichst gutes Verständnis von dem zu entwickeln, was Forschung bedeutet und wie sie angewendet wird, um sich adäquat als Forschungsteilnehmende einbringen zu können (vgl. Flieger 2003, Absatz 47). Der Zeitraum, den die Unterstützungsangebote einnehmen, kann unterschiedlich lang sein. Beispielsweise können die durch Partizipative und Inklusive Forschung angeregten Empowermentprozesse auch über den Forschungsprozess hinaus mittel- bis langfristige Unterstützungsmaßnahmen erfordern. Diese können nicht allein von den Forschenden realisiert werden und machen eine Zusammenarbeit mit alltagsbedeutsamen Personen oder Institutionen notwendig, welche ebenfalls in den Bereich der Unterstützungsarbeit fällt. Kann diese Form der Unterstützung nicht gewährleistet werden

und werden die betroffenen Ko-Forschenden mit den Auswirkungen der Empowerment- und Emanzipationsprozesse und den damit verbundenen Wünschen und Bedürfnissen allein gelassen, kann es unter Umständen zu gravierenden emotionalen, psychischen und auch materiellen Krisen kommen (vgl. Olaf, Absatz 30-36). Olaf beschreibt im Interview die Krise eines Ko-Forschenden, der durch einen emanzipatorisch ausgerichteten Forschungsprozess eine kritische Perspektive auf seine derzeitige Lebenssituation gewann und beispielsweise den Wunsch hegte, relativ schnell aus dem Wohnheim in eine eigene Wohnung zu ziehen. Da er in seinem Emanzipationsprozess durch das Forschungsteam nicht ausreichend beziehungsweise schnell genug unterstützt werden konnte, sei er über mehrere Jahre „ein bisschen psychisch abgerutscht.“ (Olaf, Absatz 34). Rückblickend auf eine Reihe von Forschungsprozessen kommt Olaf zu dem Schluss: „Und ich denke auch, wenn man da jetzt so spricht, dann klingt das so, als ob wir ziemlich viele Menschen auf dem Gewissen haben.“ (Olaf, Absatz 36).

So vielfältig wie der Unterstützungsbedarf können auch die methodischen Ansätze zur Umsetzung sein. So besteht die Möglichkeit, Personen in die Forschung einzubeziehen, die nicht in erster Linie forschungsbeteiligt oder –verantwortlich sind, sondern ausschließlich für Unterstützungsprozesse zur Verfügung stehen. Neben der zeitlichen Ressourcen, die diese Personen aufwenden können, kann auch ihre relative unbefangene Perspektive und Motivation von Vorteil für die Unterstützungsarbeit sein. Doch auch Parteilichkeit durch den Einsatz von Personen als Unterstützerinnen, die beispielsweise ähnliche Erfahrungshintergründe haben wie die Ko-Forschenden, können bei der Planung und Durchführung von Forschungsprojekten hilfreich sein. Als weitere Methode kann auch hier die Supervision der Arbeit des gesamten Forschungsteams oder einzelner Mitglieder oder Teilbereiche für die Einhaltung dieses Qualitätskriteriums wichtig sein.

#### 4.2.3.7 Vertrauen und Verbindlichkeit

Auch das Kriterienkuster Vertrauen und Verbindlichkeit betrifft die Qualität der Beziehung zwischen den Forschungsteilnehmenden. Eine vertrauensvolle Beziehung kann sowohl Einfluss auf die Zusage zur Teilnahme haben als auch auf die Verbindlichkeit und Motivation, die an diese Zusage geknüpft ist. Verbindlichkeit und Vertrauen sind dabei wechselseitig miteinander verbunden. Ein vertrauensvolles Verhältnis der Forschungspartnerinnen ist auf der einen Seite ein Motor für eine verbindliche und verlässliche Forschungszusammenarbeit, andererseits ist die Verbindlichkeit der Forschungszusagen Grundvoraussetzung für das gegenseitige Vertrauen. Des Weiteren wirkt sich ein vertrautes und verbindliches Verhältnis auf das Gelingen von Lernprozessen aus, die im Sinne des Qualitätskriteriums Kompetenzerweiterung Bestandteil eines jeden Forschungsprojektes sind (vgl. McDonald et al. 2013, Absatz 666-670). Dazu gehört auch das Vertrauen in die eigenen Stärken und die der anderen Forschungsteilnehmenden. Spürbares Vertrauen in die Kompetenzen der Ko-Forschenden seitens der akademisch Forschenden führt beispielsweise dazu, dass diese sich ernstgenommen fühlen, was wiederum zu mehr Selbstvertrauen und zu einer höheren Motivation für die Zusammenarbeit führen kann. Selbstvertrauen ist dabei für die Ko-Forschenden wichtige Voraussetzung zur gleichberechtigten Zusammenarbeit, da dadurch auch von ihrer Seite ein aktives Widersetzen gegen eventuell auftretende Zwänge oder machtvolleres Verhalten seitens anderer Forschungsteilnehmerinnen und auch anderer Personen möglich wird (vgl. McDonald et al. 2013, Absatz 614-618). Einflussfaktor auf das Qualitätskriterium Vertrauen kann beispielsweise ausreichend Zeit sein, die vor Beginn der eigentlichen Forschungsarbeit in das gegenseitige Kennenlernen investiert wird. In Abhängigkeit von den individuellen (Vor-)Erfahrungen oder vom Thema der Studie kann der Zeitaufwand hier sehr unterschiedlich ausfallen. Haben alle Forschenden schon Erfahrungen in Partizipativen und/oder Inklusiven Forschungsprojekten gesammelt, wird unter

Umständen weniger Zeit zum Kennenlernen benötigt, als das bei Ko-Forschenden der Fall ist, die keine diesbezüglichen Vorerfahrungen haben. Ebenso kann sich das Thema der Forschungsstudie auswirken. Zur Erarbeitung eines Themas, welches sensible Lebensbereiche oder emotionale Erfahrungen der Forschenden und Ko-Forschenden anspricht, ist eventuell mehr Zeit zum Kennenlernen und zum Aufbau eines Vertrauensverhältnisses einzuplanen, als bei Forschungsthemen, die den Teilnehmenden weniger nah gehen (vgl. Johnson et al. 2014, Absatz 315-318). In einigen Fällen ist jedoch die Grenze zwischen dem Kennenlernen und der Datenerhebung nicht leicht zu ziehen, da beide Prozesse auch ineinander übergehen können. Zum Vertrauensaufbau ist es des Weiteren erforderlich, ausreichend Möglichkeiten für den barrierefreien kommunikativen Austausch zu bieten, denn nur im kommunikativen Austausch können zum Beispiel Problemlagen und Schwierigkeiten offengelegt, besprochen und geklärt werden sowie Gespräche stattfinden, die die Beziehung und das gegenseitige Verständnis der Forschungsteilnehmenden intensivieren und Vertrauen schaffen können (vgl. Bergold, Thomas 2012, Absatz 49). Zudem ist es im Sinne des Qualitätsmerkmals Vertrauen Aufgabe der akademisch Forschenden, ihre Zusagen zur Anonymität und Sicherheit der Daten zu halten, über Schritte innerhalb der Forschung sowie Veränderungen transparent zu informieren und ein angemessenes Maß an Verschwiegenheit zu garantieren.

#### 4.2.3.8 Schadensfreiheit

Das Qualitätskriterium Schadensfreiheit zeichnet sich dadurch aus, dass alle am Forschungsprozess beteiligten Personen keinerlei Nachteile erfahren oder Gefahren ausgesetzt werden, die ihr Leben negativ beeinträchtigen könnten (vgl. DGS 2014, Absatz 11). Das setzt zum einen voraus, dass diejenigen Forschenden, die die Verantwortung für die Schadensfreiheit tragen, mindestens mit dem geltenden Recht bezüglich forschender Tätigkeiten vertraut sind. Für den deutschsprachigen Raum wären das beispielsweise die *Allgemeine Erklärung der Menschenrechte* vom 12.10.1948 oder die *Grundrechte* eines jeden Menschen gemäß des Grundgesetzes der Bundesrepublik Deutschland<sup>81</sup>. Forschungsspezifisch gelten die ethischen Richtlinien der jeweiligen Forschungsinstitutionen oder -bereiche. Beispielsweise gelten in der Forschung an und mit Menschen, die als nicht einwilligungsfähig gelten, darunter auch Kinder und Jugendliche sowie einige Menschen mit komplexer Behinderung, die Gesetzgebungen aus der medizinischen Forschung als Orientierungsrahmen, wie die *Deklaration von Helsinki* oder das *Übereinkommen über Menschenrechte in der Biomedizin* (vgl. Hauser 2015, S. 90). Die spezifischen Voraussetzungen und Lebenserfahrungen, die Menschen mit Lernschwierigkeiten in den Forschungsprozess hineinragen, machen über den rechtlichen Rahmen hinaus eine besondere Achtsamkeit bezüglich der Schadensfreiheit erforderlich (vgl. Hagen 2002, S. 295). Insbesondere die Arbeit mit sensiblen Themenbereichen und traumatischen Erfahrungen birgt die Gefahr der Retraumatisierung, die in jedem Fall zu vermeiden ist (Johnson et al. 2014, Absatz 410-414; Fichtner, Tran 2018). Aber auch der Missbrauch der Forschungsergebnisse durch Institutionen, politische Entscheidungsträger oder Medien kann bedeutende negative Konsequenzen für Menschen mit Lernschwierigkeiten haben, die häufiger als andere in Abhängigkeitsverhältnissen beispielsweise zu ebendiesen Institutionen und Organisationen leben. Auch Zwang oder Manipulation zur Forschungsteilnahme, die Anwendung zweifelhafter Forschungsmethoden oder jegliche Form invasiver Prozeduren gelten als Schadensquellen, die es in jedem Fall zu vermeiden gilt (NDA 2009, Absatz 146-153). Die Identifikation von Schadensquellen sowie deren Vermeidung ist nicht immer leicht, weshalb die Forschenden neben der rechtlichen Absicherung zur Einhaltung des Qualitätskriteriums Schadensfreiheit die

81 Nachzulesen unter: [https://www.amnesty.de/alle-30-artikel-der-allgemeinen-erklaerung-der-menschenrechte sowie https://www.gesetze-im-internet.de/gg/BJNR000010949.html](https://www.amnesty.de/alle-30-artikel-der-allgemeinen-erklaerung-der-menschenrechte-sowie-https://www.gesetze-im-internet.de/gg/BJNR000010949.html) (zuletzt gesichtet am 17.10.2018)

Möglichkeit haben, ihre Forschungsvorhaben durch entsprechende Ethik-Komitees begleiten zu lassen, die sie entweder selbst mit Blick auf die bevorstehende Forschung gründen oder aber indem sie auf bereits bestehende Strukturen beispielsweise an den jeweiligen Hochschulen zurückgreifen. Des Weiteren bildet auch für dieses Qualitätskriterium die begleitende Supervision eine Möglichkeit, ethisch verantwortungsvoll zu forschen und alle Forschungsteilnehmenden vor Schaden zu bewahren (NDA 2009, Absatz 115).

Ein Beispiel für ein ethisches Dilemma, in dem sich Forschende in Bezug auf das Qualitätskriterium Schadensfreiheit befinden können, stellen Fichtner und Tran (2018) dar. Während ihrer Untersuchungen in einer Unterkunft für geflüchtete Menschen beobachteten sie eine Situation zwischen einem Kind und einem Mitarbeiter der Einrichtung, hinter der sie eine Kindswohlfährdung vermuteten. Dem Kind gegenüber waren sie durch ihre Forschung der Wahrung der Anonymität verpflichtet, den Mitarbeiter müssen sie vor ungerechtfertigten Vorwürfen schützen und für ihre Untersuchungen waren sie zudem auf das Wohlwollen und das Vertrauen der Unterkunftsleitung und der Mitarbeitenden angewiesen. Fichtner und Tran nahmen sich in einer Doppelrolle wahr,

„da wir uns einerseits um eine kritische Außenperspektive auf die Einrichtung bemühten und andererseits auf die Kooperation mit den Mitarbeiter\*innen (den Gatekeeper\*innen) der Unterkunft angewiesen waren. Gleichsam ging es uns um die dort wohnenden Kinder, die möglichen Schaden durch Kinderschutzlücken der Einrichtung erleiden könnten.“ (Fichtner, Tran 2018)

Nach Rücksprache mit einer supervidierenden Forschungsgruppe und intensiver Reflexion der Situation, ihrer Rolle im Forschungsprozess, ihren Handlungsoptionen und möglicher ethischer Bedenken sprachen sie die beobachtete Situation in einem Treffen mit der Unterkunftsleitung und einigen Mitarbeitenden an. Diese zeigten sich offen und gaben an, den angesprochenen Mitarbeiter und seinen Umgang mit den Kindern zu beobachten.

#### 4.2.3.9 Wohlfühlen und Spass

Das Qualitätskriterium Wohlfühlen und Spaß weist auf eine motivationale Grundlage Partizipativer und Inklusiver Forschung hin. Mit Blick auf lernpsychologische Erkenntnisse kann festgehalten werden, dass ein angenehmes, vertrautes und stabiles Arbeitsumfeld, in dem sich die (Ko-)Forschenden als autonom handelnd und kompetent erleben, erheblich zur Motivation beiträgt (vgl. Böhme 2017). Sich in der Forschungszusammenarbeit wohlfühlen und Spaß daran zu haben kann also intrinsischer Motor für die Offenheit der Forschungsteilnehmenden sowie die Antwortbereitschaft der Befragten sein, Einfluss auf den Erfolg von Lernprozessen haben und für die verbindliche partizipativ und/oder inklusiv gestaltete Zusammenarbeit motivieren (vgl. Katja, Absatz 8; Cook und Inglis 2012, Absatz 441-443). Was für die einzelnen Forschungsteilnehmenden zum Wohlfühl beiträgt, kann individuell verschieden sein und sollte vor der Forschung und in deren Verlauf erfasst werden, um die Arbeitsatmosphäre entsprechend gestalten zu können.

### 4.2.4 Kriterien zur Wirkung und Bewertung der Forschungsergebnisse

#### 4.2.4.1 Ergebnisverbreitung

Das Qualitätskriterium Ergebnisverbreitung beschäftigt sich mit der Frage nach der Art und Weise, wie mit den Ergebnissen nach Beendigung eines Forschungsprojektes umgegangen wird. Bereits in der Planungsphase sollten sich die Forschenden dazu Gedanken machen und genügend Zeit und Geld in der Antragstellung einplanen, um die Ergebnisse in geeigneter Weise verwerten und verbreiten zu können (vgl. Faulkner 2004, Absatz 597-601). Was mit den Ergebnissen geschieht, sollte ein wesentlicher Fakt sein, über den die Ko-Forschenden vor Beginn der Zusammenarbeit informiert



werden und auf den sie auch Einfluss haben sollten. Im Sinne des demokratischen Grundverständnisses Partizipativer und Inklusiver Forschung sollten alle (Ko-)Forschenden an der Entscheidung darüber beteiligt sein, wofür die Ergebnisse generiert werden, wem sie nutzen sollten und an wen sie weitergegeben werden (vgl. Bergold, Thomas 2012, Absatz 57). Was die „geeignete Weise“ der Verwertung und Verbreitung der Ergebnisse kennzeichnet, kann demnach je nach Forschungsanliegen und Entscheidung der (Ko-)Forschenden divergieren. Mindestens jedoch sollten alle Forschungsbeteiligten, unabhängig davon ob sie nur an bestimmten Teilen des Forschungsprojektes beteiligt waren oder über den ganzen Prozess hinweg, über die Forschungsergebnisse und deren zukünftige Bedeutungen informiert werden (Iacono 2006, Absatz 465-474). Zudem sollten sie möglichst selbstständig Zugänge zu den Informationen über den Forschungsprozess haben, ohne auf Informationsweitergabe durch Dritte angewiesen zu sein. Dabei geht es auch um eine mögliche Ko-Autorinnenschaft der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten in Veröffentlichungen, die aus dem Forschungsprojekt heraus generiert werden, wobei hier bezüglich der Anonymität der Teilnehmenden Abwägungen getroffen werden müssen (vgl. Kremsner 2017, S. 170). Doch nicht nur den direkten Forschungsbeteiligten, sondern auch Selbstvertretungsorganisationen, lebensweltlichen Gemeinschaften, Vertreterinnen der professionellen Praxis, politischen Entscheidungsträgern und anderen Institutionen, die eine Bedeutung für den Personenkreis haben, sollten die Forschungsberichte sowie Informationen über die Zusammenarbeit in Partizipativen und Inklusiven Forschungsprojekten zugänglich gemacht werden, um die Arbeit der Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten öffentlich zu machen und somit möglicherweise veränderte Perspektiven auf den Personenkreis anzuregen, was wiederum zu weiteren Veränderungen auf anderen Ebenen führen kann (vgl. Isaac, Absatz 106; von Unger 2016, S. 65). Die akademisch Forschenden können sich dabei in einer Art Rechenschaftsdilemma befinden, da sie vielseitigen Ansprüchen genügen müssen. So sind sie gegenüber den Zielen der Behindertenselbstvertretung, den (potenziellen) Fördermittelgebern, gesellschaftlichen und politischen Interessen sowie akademischen Ansprüchen zur Produktion wissenschaftlich relevanter und qualitativ guter Erkenntnisse rechenschaftspflichtig (Buchner, König 2011, Absatz 101-108; Dalton, McVilly 2004, Absatz 116-123). Dieses Dilemma lässt sich nur schwer auflösen und verlangt ein sorgfältiges Abwägen der verschiedenen Interessen sowie kontinuierliche Absprachen zwischen den Forschungsteilnehmenden bezüglich der Forschungsziele und der jeweiligen individuellen Schwerpunktsetzungen im Rahmen der Forschungszusammenarbeit. Zudem spielen auch die in den Kriterien *Angemessenheit* und *Barrierefreiheit* bereits angesprochenen Formate der Ergebnisaufbereitung mit Blick auf die verschiedenen Interessen und Bedarfe der (potenziellen) Rezipientinnen und Adressatinnen der Forschung eine wichtige Rolle, die von kurzen Zusammenfassungen der Ergebnisse über performative Darstellungen bis hin zu theoretisch und methodologisch fundierten Abhandlungen reichen können (vgl. von Unger 2016, S. 64f.). Im Forschungsprojekt *LeisA- Leichte Sprache im Arbeitsleben* arbeitete eine Fokusgruppe aus akademisch Forschenden und Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten, die bereits den gesamten Forschungsprozess begleitete, an der Verfassung des Abschlussberichts. Die Teilnehmenden resümierten den Forschungsprozess und besprachen potenzielle Inhalte des Berichts, über die sie letztlich auch Entscheidungen trafen. Zur praktischen Handhabung wurde ein Leitfaden in Leichter Sprache entwickelt, der vor allem den Mitarbeitenden in Werkstätten bei der Umsetzung von Leichter Sprache im Arbeitsleben behilflich sein kann. Zudem wurde eine Abschluss-tagung in Einfacher Sprache ausgerichtet, in dem neben vielen weiteren Vorträgen zum Thema „Arbeit“ auch die Ergebnisse des Projekts vorgestellt wurden. Anwesende der Tagung waren sowohl akademisch Forschende als auch Ko-Forschende, Werkstattmitarbeitende, Selbstvertreterinnen und weitere interessierte Personen.

#### 4.2.4.2 Genauigkeit

Das Qualitätskriterium Genauigkeit hat auch in der Partizipativen und Inklusiven Forschung eine zentrale Bedeutung und misst sich an der Bedeutsamkeit und Wichtigkeit der Aussagen der Forschungsergebnisse sowie der Sorgfalt, mit der die Datenerhebung und -analyse durchgeführt wurde (vgl. Tracy 2010, Absatz 415-417). Damit steht das Kriterium im Zusammenhang mit weiteren Qualitätsmerkmalen Partizipativer und Inklusiver Forschung, wie Angemessenheit, Transparenz, Intersubjektive Nachvollziehbarkeit oder Zielorientierung, lässt sich jedoch auch durch eigene Merkmale eingrenzen. Hinweise zur Genauigkeit in Bezug auf die Datenerhebung und -analyse können beispielsweise durch die Angemessenheit der Größe der Stichprobe und der Art und Weise der Datenerhebung, die Begründetheit des Analysevorgehens oder die Offenlegung aller wesentlicher Forschungsaspekte gegeben werden. Zu letzterem zählt auch das Explizieren persönlicher Einflüsse. In Bezug auf die Genauigkeit der Forschungsergebnisse spielt die Passung von Forschungsfrage und -ziel, Erhebungs- und Analysemethoden und der damit generierten Forschungsergebnisse eine wesentliche Rolle (vgl. ebd., Absatz 395-404). Die Einschätzung der Passung und der Genauigkeit ist nicht immer leicht, da dazu gerade in der Partizipativen und Inklusiven Forschung vielfältige Faktoren berücksichtigt werden müssen: Wie waren die zeitlichen und finanziellen Ressourcen der Studie? Wie gestaltete sich die Zusammenarbeit mit den Forschungspartnerinnen? Gab es besondere Begebenheiten? Wie wurden diese aufbereitet und reflektiert? Letztlich kann das Qualitätskriterium Genauigkeit Hinweise und Orientierungshilfen bezüglich des Forschungsvorgehens geben, ist jedoch vergleichsweise schwer zu konkretisieren. Dennoch wird gerade durch mangelnde Genauigkeit in bisherigen Publikationen, beispielsweise die angewandten Methoden, die partizipativen Anteile oder die Art der Zusammenarbeit mit den Ko-Forschenden betreffend, die Wichtigkeit des Kriteriums deutlich. Denn mit diesen ungenauen Darstellungen sind Verzerrungen verbundenen, die der wissenschaftlichen Qualität der Forschungsprojekte abträglich sind (vgl. Smith-Merry 2019, S. 1945).

#### 4.2.4.3 Intersubjektive Nachvollziehbarkeit

Das Qualitätskriterium Intersubjektive Nachvollziehbarkeit löst das aus der quantitativen Sozialforschung bekannte Kriterium der Intersubjektiven Überprüfbarkeit ab und birgt den Anspruch, eine empirische Studie zwischen allen beteiligten Forschenden und den Rezipientinnen der Forschung kommunizierbar zu machen. Das heißt, dass alle Aspekte, die zur Ergebniserzeugung beigetragen haben, expliziert und für alle Beteiligten nachvollziehbar dargestellt werden sollten (vgl. Steinke 1999, Absatz 143-152). Dies kann erreicht werden, indem der Forschungsprozess mit allen wichtigen Details im Sinne eines transparenten Vorgehens von Beginn an ausreichend dokumentiert wird. Zu den zu dokumentierenden Details zählen eine Vielzahl an Aspekten, die teilweise bereits in den Ausführungen zum Qualitätskriterium Transparenz genannt wurden, wie beispielsweise das theoretische Vorverständnis der Studie, die Quellen der in Anspruch genommenen Finanzmittel, die Erhebungsinstrumente und -kontexte sowie die befragten Quellen und deren begründete Auswahl, das Interpretationsvorgehen, die Auswahl der Ko-Forschenden und der Grad der partizipativen Beteiligung, die Art und Weise der Kompetenzvermittlung und auch eventuell aufgetretene Verzerrungsmomente, die jeweilige Rolle der (Ko-)Forschenden sowie Schwierigkeiten und Herausforderungen, die im Forschungsprozess auftraten (vgl. ebd., Absatz 172-176; 242-247).<sup>82</sup> Steinke (1999) schenkt der Nachvollziehbarkeit des Analyseprozesses besondere Aufmerksamkeit und nennt die „Interpretationen in Gruppen [als, M.H.] eine diskursive Form der Herstellung von Intersubjektivität und Nachvoll-

82 siehe hier auch das Qualitätskriterium *Reflektierte Subjektivität*

ziehbarkeit durch expliziten Umgang mit Daten und deren Interpretationen.“ (Steinke 1999, Absatz 407-409). Diese Gruppen können sich aus Personen mit unterschiedlichen Hintergründen zusammensetzen: befragte Subjekte aus der Datenerhebung selbst; gesellschaftliche Akteure, die dem Forschungsthema nahestehen; Kolleginnen aus der gleichen Wissenschaftsdisziplin oder auch Kolleginnen aus anderen Wissenschaftsbereichen.

Da gerade die Ergebnisse aus der Partizipativen und Inklusiven Forschung mit Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten auch von Personen mit Behinderungserfahrung konsumiert und rezipiert werden, trägt es zur Realisierung des Qualitätskriteriums Intersubjektive Nachvollziehbarkeit bei, wenn die Dokumentation den Ansprüchen an eine barrierearme Darstellung genügt und entsprechend mit Elementen wie Leichter und Einfacher Sprache, Piktogrammen, Fotos oder Video- und Audiomaterial arbeitet (vgl. NDA 2009, Absatz 100). Die Art und Weise der Dokumentation kann unterschiedlich ausfallen: Begleitende Forschungstagebücher, die den Forschungsbericht um Informationen bereichern, regelmäßige Reflexionsgespräche, die dokumentiert werden und die die unterschiedlichen Perspektiven der (Ko-)Forschenden sichtbar machen sowie Supervisionen, in denen besondere Herausforderungen aufgedeckt und später im Forschungsbericht reflektiert werden, stellen Möglichkeiten dar, den Forschungsprozess intersubjektiv nachvollziehbar zu gestalten.

#### 4.2.4.4 Kohärenz und Limitation

Das Kriterienkuster Kohärenz und Limitation bezieht sich auf die Einordnung der Forschungsergebnisse und meint in diesem Zusammenhang einerseits die Schlüssigkeit der durch eine Studie gewonnenen Erkenntnisse und der daraus generierten Theorien und andererseits die Eingrenzung des Geltungsbereichs derselben (vgl. Steinke 1999, Absatz 950-951; 1453-1455). Geht man davon aus, dass jedes Wissen unter bestimmten Kontextfaktoren entsteht, das heißt beispielsweise von bestimmten Personen unter Verwendung bestimmter Methoden generiert wurde, und diese Kontexte Einfluss auf die Erkenntnisproduktion nehmen, so wird deutlich, dass auch Studienergebnisse immer in ihrer Aussagekraft begrenzt sind (vgl. Victoria, Absatz 87). Schlüssig kann eine Studie in diesem Sinne dann sein, wenn zum einen alle Aspekte des Erkenntnisprozesses zueinander passen und theoretische wie empirische Momente sorgsam aufeinander abgestimmt sind und zum anderen Grenzen sowie weitere Forschungsdesiderate aufgezeigt werden, die sich mit den Forschungsergebnissen und der daraus entwickelten Theorie ergeben. Möglichkeiten zur Umsetzung des Kriterienkusters ergeben sich auch hier durch die transparente Dokumentation des gesamten Forschungsprozesses, wozu auch das Aufdecken von Widersprüchen und Ungereimtheiten zählt, die sich auf die Aussagekraft der Forschungsergebnisse niederschlagen können (vgl. Steinke 1999, Absatz 984-986). Zudem gibt es auch Möglichkeiten der methodisch geleiteten Umsetzung, welche die Geltungsgrenzen einer Studie verdeutlichen können: Die Darstellung idealtypischer Einzelfälle, die die minimale und maximale Aussagekraft der Studienergebnisse in Bezug zur Forschungsfrage widerspiegeln sowie die Darstellung abweichender und extremer Fälle, die in einer Forschungsstudie erhoben werden konnten, können hier exemplarisch genannt werden (vgl. ebd., Absatz 1029-1034; 1068-1077).

#### 4.2.4.5 Nachhaltigkeit, Nützlichkeit und Veränderung

Das Kriterienkuster Nachhaltigkeit, Nützlichkeit und Veränderung bezieht sich auf die Wirkungen, die Partizipative und Inklusive Forschung erzielen kann und sollte. Mit einem Partizipativen oder Inklusiven Forschungsprozess können demnach Entwicklungen und Veränderungen angestoßen werden, die auf verschiedenen Ebenen und für je unterschiedliche Personen und Personengruppen nachhaltig und nützlich sind (vgl. O'Brien et al. 2014, Absatz 647-654; Freikamp

2008, Absatz 624-644). Diese Veränderungen können sich sowohl aus den Forschungsergebnissen ergeben als auch aus dem Forschungsprozess heraus erwachsen. Die Einschätzung, ob eine Entwicklung als nachhaltig und nützlich eingestuft wird und ob die Veränderungen, die sich vollziehen, angemessen sind, hängt von vielfältigen Faktoren ab: von den einschätzenden Personen und deren Perspektive auf den Forschungsgegenstand sowie ihren Wünschen und Bedürfnissen die Forschungs(zusammen-)arbeit betreffend, von dem Forschungsthema und den gemeinsam festgelegten Forschungszielen und auch von den Kontextfaktoren, in denen die Forschungsergebnisse entstehen beziehungsweise die Gegebenheiten, auf die sie wirken sollen (vgl. Steinke 1999, Absatz 1767-1773). So würden beispielsweise Selbstvertreterinnen mit hoher Wahrscheinlichkeit andere Maßstäbe an die Beurteilung und Bewertung von Veränderungen anlegen, als die Mitglieder einer Wissenschaftscommunity (vgl. Flieger 2003, Absatz 45). Von Unger (2014) beschreibt drei Ebenen, auf denen Partizipative und Inklusive Forschung Veränderungen hervorbringen kann. Auf der Mikroebene werden inter- und intraindividuelle Veränderungsaspekte angesprochen. So können der Erwerb von neuen Kompetenzen, die sozial anerkannte Arbeit als Forschende sowie die distanzierte und wissenschaftliche Betrachtung der eigenen Lebenssituationen bei den Ko-Forschenden zu großen Veränderungen in der Selbstwahrnehmung führen und ein Um- und Neudenken anregen, dass zu weiteren Veränderungen auch auf anderen Ebenen führt (vgl. Isaac, Absatz 99). Auf der Mesoebene können Forschungsergebnisse Einflüsse auf die Verbesserung von Dienstleistungsangeboten für Menschen mit Behinderungserfahrungen oder auf Veränderungen institutioneller und organisatorischer Prozesse und Strukturen nehmen (vgl. Olaf, Absatz 38). Auf der Makroebene wird die gesellschaftliche, kulturelle und politische Dimension in den Blick genommen. Hier kann Partizipative und Inklusive Forschung nachhaltige und nützliche Prozesse in Gang setzen, indem sich zum Beispiel die Forschungszusammenarbeit und die daraus entstandenen Ergebnisse positiv auf die Etablierung einer barriere- und diskriminierungsfreien Kultur auswirken (vgl. Anke, Absatz 4; von Unger 2014, Absatz 491-497). Über den praktischen Nutzen hinaus können Partizipative und Inklusive Forschungsarbeiten auch eine methodische Bedeutsamkeit haben, indem sie mit neuen und kreativen methodischen Ansätzen arbeiten, die andere Forschende dazu anregen, diese weiterzuführen oder ihrerseits auszuprobieren (vgl. Tracy 2010, Absatz 957-962). Das Kriterienkuster Nützlichkeit, Nachhaltigkeit und Veränderung zielt auch auf die besondere Achtsamkeit gegenüber der (Re-) Produktion von Macht- und Ungleichverhältnissen, vor der auch Partizipative und Inklusive Forschungsprojekte nicht gefeit sind. Die Forschungsansätze sind mit dem Anliegen verbunden, normative Vorstellungen und Bilder über den Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten zu verändern. Forschungsbedingungen, wie das Forschen im machtvollen akademischen Raum, die Wahl bestimmter Forschungspartnerinnen, die Beziehungsgefüge im Forschungsprozess und die Auswirkungen gesellschaftlicher Bedingungen auf die Lesart von Forschungsergebnissen, können dieses Anliegen jedoch erschweren bis verhindern und sollten daher beständig reflektiert werden<sup>83</sup> (vgl. Goeke, Kubanski 2012, Absatz 100; Barnes 1997, Absatz 211-218). Ebenso vielfältig wie die Beurteilung von Veränderungsprozessen ist die Frage zu beantworten, wer für die Umsetzung und somit Nachhaltigkeit derselben verantwortlich ist beziehungsweise welche Faktoren sich auf die Umsetzung auswirken. Zunächst stehen die akademisch Forschenden in der Verantwortung, das Kriterienkuster Nachhaltigkeit, Nützlichkeit und Veränderung bezogen auf ihre Forschungsarbeit und die Generierung von Ergebnissen unter Berücksichtigung der Perspektiven der Forschungspartnerinnen umzusetzen (vgl. Faulkner 2004, Absatz 384-389). Der Einflussbereich unterliegt jedoch verschiedenen

83 Siehe hier auch das Qualitätskriterium *Reflexion*

Voraussetzungen und Bedingungen. So kann er sich zum Beispiel einerseits durch die Offenheit und die Veränderungsbereitschaft von sogenannten Gatekeepern in Institutionen und Organisationen ausweiten, kann sich aber auch andererseits verringern, wenn ebendiese Instanzen sich vor den möglichen Einflüssen und Veränderungsbedarfen, die aus der Forschung hervorgehen, verschließen und keine Bereitschaft zur Weiterentwicklung zeigen. Demnach stehen nicht nur die direkten Forschungsbeteiligten in der Verantwortung, sich für die Herausarbeitung und praktische Umsetzung der Veränderungsbedarfe einzusetzen beziehungsweise deren Nachhaltigkeit zu forcieren, sondern weiterführend all diejenigen, die in welcher Form auch immer im engeren wie im weiteren Sinn dem Personenkreis Menschen mit Lernschwierigkeiten nahestehen. Dazu zählen Selbst- und Interessensvertreterinnen, Institutionen und Organisationen sowie deren Angehörige, ebenso politische Entscheidungsträger aber auch Familienmitglieder, Freunde, Verwandte – wobei keine klaren Grenzen zwischen den aufgezählten Akteuren gezogen werden können.

Im Partizipativen Forschungsprojekt *Barrierefreie Kultur in Leipzig* wurde die Nachhaltigkeit und Nützlichkeit zum einen durch die Erstellung eines Kulturführers in Leichter Sprache hergestellt, der eine Übersicht über die Barrieren beziehungsweise die Barrierefreiheit verschiedener kultureller Einrichtung der Stadt beinhaltet. Dadurch wird es einerseits Menschen mit Behinderungserfahrungen möglich, sich barrierearm über die Einrichtungen zu informieren und andererseits konnten die Einrichtungen selbst für Themen der Barrierefreiheit sensibilisiert werden. So wurden im Rahmen des Projekts Zugangsbarrieren identifiziert, die im Anschluss an die Forschung verringert und zum Teil gänzlich behoben werden konnten. Weiterführend sind an das Ziel, möglichst barrierefreie Kulturangebote herzustellen, auf verschiedenen Ebenen Veränderungen geknüpft, indem beispielsweise Möglichkeiten der Freizeitgestaltung für Menschen mit Behinderungserfahrungen erweitert werden, ihre Sichtbarkeit im öffentlichen Raum erhöht wird und in den kulturellen Einrichtungen ein Um- und Neudenken angeregt wird.

#### 4.2.4.6 Reflektierte Subjektivität

In der Partizipativen und Inklusiven Forschung tritt das Qualitätskriterium Reflektierte Subjektivität an die Stelle von Neutralität und Objektivität der Forschenden, die lange Zeit als zentrale Qualitätsmerkmale wissenschaftlichen Arbeitens galten (vgl. Bergold, Thomas 2012, Absatz 76-77). In der Partizipativen und Inklusiven Forschung stehen die Forschenden dem Forschungsgegenstand nicht mehr wertneutral gegenüber, sondern die subjektive und offensive Wertung der zu bearbeitenden Themen und Verhältnisse wird selbst zu einem wichtigen Merkmal dieser Forschungsansätze (vgl. Hauser, Plangger 2015, S. 386). Zudem kann prinzipiell davon ausgegangen werden, dass sich die Standortverbundenheit der (Ko-)Forschenden in Form von Vorwissen, Haltungen, Einstellungen und Erfahrungen auf den Prozess des Erkenntnisgewinns auswirkt und somit Einfluss auf die Ergebnisse einer Forschungsstudie hat. Diese oft implizit vorhandenen subjektiven Einflussgrößen in der Forschungs(zusammen-)arbeit auszublenden, um zu einer objektiveren Haltung gegenüber den Mitforschenden, dem Forschungsthema oder den zu interpretierenden Daten zu gelangen, ist dabei weder möglich noch gewünscht (vgl. Wagner-Willi 2011, Absatz 91-144). Das heißt, dass Forschungsgegenstand und Forschende gerade in Partizipativen und Inklusiven Forschungssettings, in denen Menschen mit Lernschwierigkeiten als Teil des Forschungsgegenstandes gelten und direkt am Forschungsprozess beteiligt sind, nicht voneinander getrennt werden können sondern sich wechselseitig beeinflussen. Deshalb ist es für alle Forschungsbeteiligten essentiell, eine Verortung des eigenen Standpunkts vorzunehmen, indem die eigenen subjektiven Voraussetzungen in Bezug auf das Forschungsthema, den Forschungsgegenstand und die (Ko-)Forschenden möglichst bewusst und explizit gemacht werden, um so zu einem offenen und reflektierten Umgang

zu finden (vgl. Fichtner, Tran 2018) und gar „Subjektivität zu einem sozialwissenschaftlich produktiven Erkenntniswerkzeug“ (Brehm, Kuhlmann 2018, S. 16) werden zu lassen. Dazu zählen neben den Erfahrungen auf kultureller und sozialisationsbedingter Ebene und den damit verbundenen Werten, Normen und Tabus auch die eigenen Gefühle, Ängste, Verletzlichkeiten, Irritationen oder Überforderungen, die den Fortlauf und die Ergebnisse einer Studie beeinflussen können (vgl. Steinke, Absatz 1209-1218; Helfferich 2011, S. 24). Da die subjektiven Einflüsse aller Forschungsbeteiligten zu jedem Zeitpunkt wirksam sein können, ist auch der Zeitpunkt des Einsatzes Reflektierter Subjektivität vom ersten bis zum letzten Moment der Forschung zu setzen (vgl. Tracy 2010, Absatz 487-489). Zur Umsetzung des Qualitätskriteriums empfiehlt sich auch hier das forschungsbegleitende Schreiben eines Forschungstagebuchs, welches formuliert in der ersten Person immer wieder daran erinnert, dass es sich um subjektive Eindrücke und Empfindungen handelt, die Einfluss auf das Forschungssetting nehmen (vgl. Steinke 1999, Absatz 1425-1430). Zudem ist es auch möglich, die eigene Standortverbundenheit methodisch zu kontrollieren, wie es beispielsweise Wagner-Willi (2010, S. 37ff.) beschreibt. Sie plädiert für eine Mehrdimensionalität sowohl in der Erhebung als auch in der Analyse der Daten, indem nicht nur Personen in die Forschung einbezogen werden, die dem Forschungsgegenstand nahe stehen, sondern auch Personen, die durch ihre Vorerfahrungen und sozialen Hintergründe eine gewisse Fremdheit demgegenüber aufweisen. In Befragungssituationen, in denen die fragenden (Ko-)Forschenden nicht explizit das Erfahrungswissen der Befragten von vorn herein teilen, können so beispielsweise Möglichkeitsräume der freien narrativen Entfaltung geschaffen werden, die sich bei gleichem Erfahrungshintergrund aller Forschungsbeteiligten unter Umständen nicht eröffnen. Ebenso können im Analyse- und Auswertungsprozess (Ko-)Forschende mit unterschiedlichen Erfahrungshintergründen in Bezug auf den Forschungsgegenstand mehrperspektivisch arbeiten und dabei sowohl sogenanntes vorreflexives Wissen erheben und rekonstruieren als auch die unterschiedlichen Perspektiven miteinander vergleichen und reflektieren (vgl. Wagner-Willi 2010, S. 41f.).

#### 4.2.4.7 Theorieprüfung

Die Generierung neuer Theorien ist eine der Hauptaufgaben wissenschaftlicher Forschung. Das Qualitätskriterium Theorieprüfung bezieht sich auf die Überprüfung der Güte der generierten Theorien. Eine gute partizipativ entwickelte Theorie kennzeichnet sich dadurch, dass sie alle notwendigen Perspektiven inklusive die der Forschungsteilnehmenden in die Theoriebildung einschließt, aber nicht bei der Darstellung dieser Perspektiven stehen bleibt, sondern diese analytisch und differenziert betrachtet, theoretisch untermauert, kritisch reflektiert und dabei neue Perspektiven und Erkenntnisse hervorbringt, die wiederum dem Ziel Partizipativer und Inklusiver Forschungsarbeiten, Beiträge zu einem gesellschaftlichen Wandel zu leisten, zuträglich sind (vgl. Bigby et al. 2014, Absatz 420-425; von Unger 2014, Absatz 482-490). Eine gute Theorie kennzeichnet weiterhin, dass auf eine genügend große Anzahl und qualitativ hochwertiger Datenbelege zurückgegriffen wird und auch abweichende Fälle nicht verschwiegen werden, sondern kenntlich gemacht und reflektiert in die Theoriebildung einbezogen werden. In der praktischen Anwendung kann die Theorieprüfung einerseits durch die transparente Darstellung des Erkenntnisprozesses in den Forschungsberichten erfolgen, die alle Einflussfaktoren, von den theoretischen Vorüberlegungen über die beteiligten (Ko-)Forschenden bis zu den angewendeten Methoden, mit einschließt. Dabei wird die Theorieprüfung von den Rezipientinnen der Forschung vorgenommen (vgl. Steinke 1999, Absatz 730-737). Darüber hinaus kann die erarbeitete Theorie auch an die Teilnehmenden rückgebunden werden, die wiederum überprüfen, ob ihre Perspektiven ausreichend und in angemessener Art und Weise berücksichtigt und dargestellt wurden, da auch hier ein wesentliches Merkmal guter Theorien liegt (vgl. ebd., Absatz 861-874).

#### 4.2.4.8 Validität

Das Qualitätskriterium Validität als Gültigkeit von Forschungsergebnissen hat in der Partizipativen und Inklusiven Forschung eine andere Bedeutung als in klassisch quantitativ orientierten Studien. Aufgrund der starken Subjektzentrierung kann es weniger um die Darstellung richtiger oder gültiger Informationen gehen als mehr um die Darstellung der verschiedenen Perspektiven auf den Forschungsgegenstand sowie den reflektierten und offenen Umgang mit subjektiven Einflussfaktoren und möglichen Verzerrungsmomenten und Kontextfaktoren, die den Prozess der Ergebniserzeugung beeinflussen können (vgl. Flick 2009, Absatz 196-203). Im gemeinsamen Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten spielt dabei beispielsweise die Reflexion bestimmter erfahrungsbedingter Verhaltens- und Antworttendenzen der Ko-Forschenden eine Rolle, die für das Qualitätskriterium Validität Herausforderungen bergen können (vgl. Gilbert 2004, Absatz 799-804). Um den Ansprüchen des klassischen Validitätskonzepts an glaubwürdige und authentische Forschungsergebnisse nahe zu kommen, besteht im Rahmen der Forschung außerdem die Möglichkeit, eine kommunikative Validierung der Ergebnisse vorzunehmen. Dazu werden die Analyse- und Interpretationsergebnisse gemeinsam mit den befragten Subjekten, den beteiligten (Ko-)Forschenden und, damit die Ergebnisabsicherung nicht zu einseitig geprägt ist, auch externen Personen beziehungsweise Kolleginnen validiert und überprüft und im Anschluss gegebenenfalls überarbeitet (vgl. Freikamp 2008, Absatz 373-384). Zur Absicherung des Qualitätskriteriums können außerdem alternative Validitätskonzepte beitragen, die den Ansätzen und Voraussetzungen Partizipativer und Inklusiver Forschungsstudien weitaus besser entsprechen, als das klassische Validitätsanliegen. So kann beispielsweise die *soziale Validität* als Abstimmung des Forschungsvorgehens und der Forschungsergebnisse mit den Anliegen derjenigen Personen, die von der Forschungsgegenstand betroffen sind, dadurch erhöht werden, indem man sie, wie in der Partizipativen und Inklusiven Forschung üblich, adäquat in den Forschungsprozess einbezieht (vgl. Flieger 2003, Absatz 40). Die *partizipative Validität* würde dann Aussagen darüber möglich machen, ob und inwieweit die betreffenden Personen(gruppen) aktiv an der Forschung teilnehmen konnten. Als weiteres Beispiel für alternative Validitätskonzepte misst sich die *Prognosevalidität* daran, inwieweit die Forschungsergebnisse Hinweise auf zukünftige Veränderungen geben können beziehungsweise diese explizit fördern und die *intersubjektive Validität* sucht danach, inwieweit die Forschungsergebnisse aus der Perspektive der Rezipientinnen bedeutsame Erkenntnisse enthalten (vgl. Nind 2014, S. 91; Freikamp 2008, Absatz 288-297). Auch die *katalytische Validität* wird in Bezug auf die Anforderungen Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze diskutiert. Sie meint die Analyse von Machtstrukturen, die Bergold und Thomas (2010) als „notwendigen ersten Schritt bei der Implementierung von partizipativen Forschungsprojekten“ (Bergold, Thomas 2010, S. 336) darlegen und richtet sich daran anknüpfend auf die Transformation wissenschaftlicher Erkenntnisse in die konkrete Praxis.

#### 4.2.4.9 Reliabilität

Letztlich soll auf das vor allem in der Quantitativen Sozialforschung angesprochene Qualitätskriterium Reliabilität eingegangen werden, das sich im traditionellen Verständnis, als exakte Wiederholbarkeit der Forschung bei immer gleichem Ergebnis, nicht ohne weiteres auf Partizipative und Inklusive Forschungsansätze anwenden lässt. Denn Reliabilität geht unter anderem von der Unveränderlichkeit des Forschungsgegenstandes aus, was jedoch auf diese Forschungsansätze wie auf Qualitative Forschung im Allgemeinen nicht zutrifft (vgl. Freikamp 2008, Absatz 154-160). Eine Annäherung an das Qualitätskriterium im Sinne der Erhebung und Interpretation zuverlässiger Daten kann nur erfolgen, indem die Verlässlichkeit der Daten, der

Interpretationen und der Vorgehensweisen überprüfbar gemacht wird und die herausgearbeiteten Strukturen in gewissem Sinne reproduzierbar und vergleichbar werden (vgl. Przyborski, Wohlrab-Sahr 2008, S. 41). Dazu kann beispielsweise die Datenerhebung und -auswertung formalisiert und durch gezielte Schulungen der (Ko-)Forschenden standardisiert werden. Außerdem kann die Offenlegung und Reflexion aller Forschungsschritte und -einflüsse erfolgen, um den Prozess des Erkenntnisgewinns intersubjektiv überprüfbar und damit zuverlässig zu machen (vgl. Flick 2009, Absatz 148-155). Daraus wird deutlich, dass sich Merkmale des Qualitätskriteriums Reliabilität, wie es für die Partizipative und Inklusive Forschung gelten kann, in anderen Qualitätskriterien und Kriterienklustern, wie *Reflektierte Subjektivität*, *Intersubjektive Überprüfbarkeit*, *Kompetenzentwicklung* oder *Genauigkeit* wiederfinden.

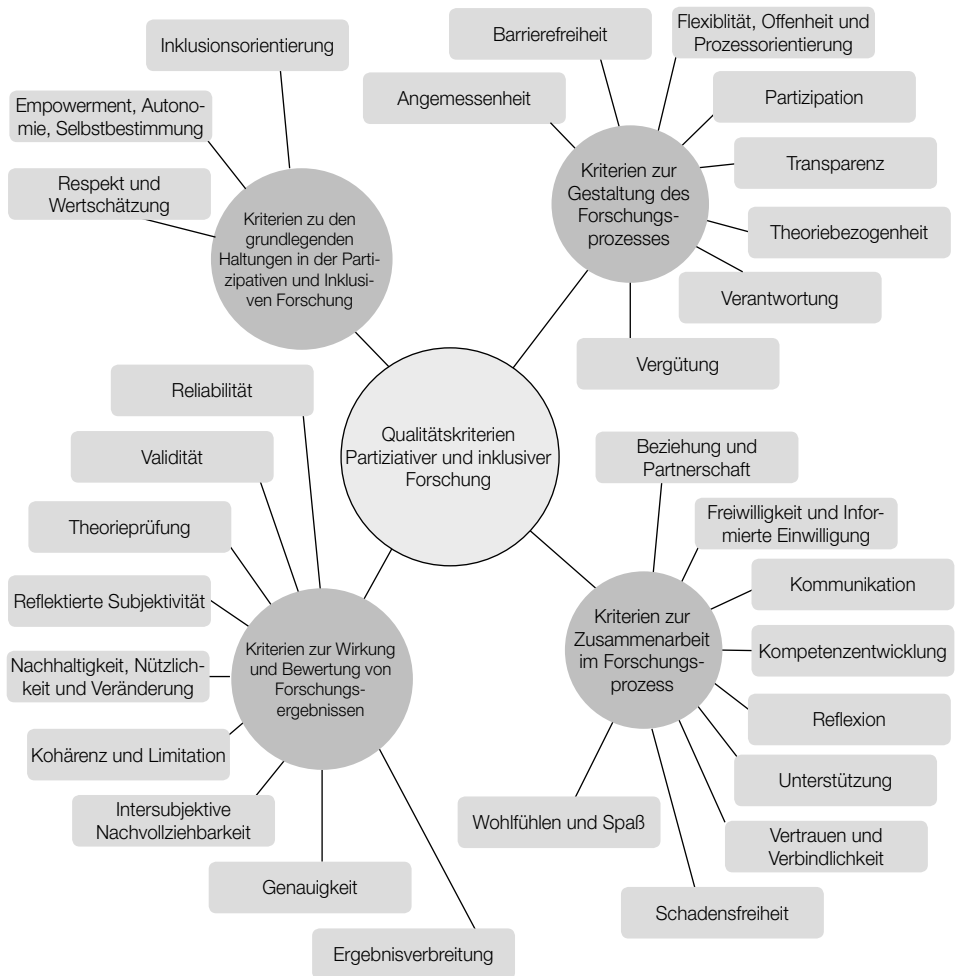


Abb. 18: Übersicht der Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung



## 5 Fazit

### 5.1 Methodenkritik

Kritisch-reflexive Gedanken zur Durchführung der Dokumentenanalyse und Interviews flossen bereits kurz nach Beendigung derselben im Anschluss an die Methodendarstellung in die Arbeit ein (siehe Kapitel 2.3.6 und 2.4.6). Zudem wurde versucht, auch durch die detaillierte Darstellung des Forschungsvorgehens die Erkenntnisproduktion möglichst nachvollziehbar zu gestalten. Im Folgenden findet nun eine Auseinandersetzung mit dem methodischen Design der Arbeit statt und es werden im Sinne der Qualitätsprüfung nochmals Reflexionen bezüglich der Chancen und Grenzen, des Gültigkeitsanspruchs sowie der Nachhaltigkeit der Forschungsergebnisse vorgenommen.

Wie geplant konnte die Dokumentenanalyse einen guten Überblick über den aktuellen Diskurs zur Frage der Qualität Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten geben. Als besonders positiv für den Erkenntnisgewinn hat sich hier der mehrperspektivische Zugang durch die Analyse von Dokumenten, die sich aus verschiedenen Richtungen dem Thema Forschung und Forschungsqualität widmen, erwiesen. Durch die anschließenden Interviews konnten bestimmte Aspekte, die sich aus der Dokumentenanalyse ergaben, näher betrachtet und um die subjektive Perspektive akademisch Forschender und Ko-Forschender mit Lernschwierigkeiten<sup>84</sup> bereichert werden. Jedoch ergaben sich gerade bei den Interviews Schwierigkeiten, die die Vermutung zulassen, dass in einigen Fällen ein anderes beziehungsweise verändertes Vorgehen insbesondere mit Blick auf die Barrierefreiheit beziehungsweise Angemessenheit der methodischen Herangehensweisen günstiger gewesen wäre. Beispielsweise wurde deutlich, dass der Einbezug gesprächsanregenden Materials, wie Fotos oder ein barrierefrei gestalteter Forschungsbericht den Interviewverlauf deutlich positiv beeinflussten. Ebenso erwies sich in mindestens einem Fall die „klassische“ Interviewsituation als ungünstig und erst als diese aufgelöst wurde (das Aufnahmegerät wurde ausgeschaltet und die Frage-Antwort-Situation aufgelockert), begann der Interviewpartner sich sichtbar wohler zu fühlen. Das lässt darauf schließen, dass einerseits mehr Anschauungsmaterial in die Erhebungen hineingetragen werden müsste und andererseits eine flexible Gestaltung der Gesprächssituationen bereits in der Planung berücksichtigt werden muss – zwei Aspekte, die auch in der empirischen Auseinandersetzung bestätigt werden konnten. Außerdem ist zu fragen, ob nicht eine Gruppendiskussion, die sich über einen längeren Zeitraum beziehungsweise mehrere Treffen erstreckt und gegebenenfalls auch gemeinsam mit den (Ko-)Forschenden vor- und nachbereitet wird, eine

---

<sup>84</sup> Auch an dieser Stelle soll nochmals die Unterscheidung zwischen *akademisch Forschenden* und *Ko-Forschenden mit Lernschwierigkeiten* problematisiert aber auch erklärt werden: Es ist insbesondere in der deutschsprachigen Forschungslandschaft so, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten noch kein selbstverständlicher Teil der wissenschaftlichen Community sind. Deshalb halte ich es für legitim, auch um den Lesenden einen besseren Überblick über die einzelnen Perspektiven zu geben, diese sprachliche Trennung (vorerst) aufrecht zu erhalten. Das heißt jedoch nicht, dass sich nicht auch hier Entwicklungen vollziehen können (und sollten), wie sie beispielsweise für Großbritannien zu verzeichnen sind und wie sie in dieser Arbeit vielfach angesprochen wurden. In Großbritannien sind Menschen mit Lernschwierigkeiten an einigen Hochschulen schon viele Jahre als Forschende aktiv, so dass sowohl in der Literatur als auch in der Forschung selbst teilweise auf eine sprachliche Markierung verzichtet wird beziehungsweise die Unterscheidung der Forschungspartnerinnen aufgeweicht wird.

bessere Alternative zum Interview darstellt<sup>85</sup>. Zudem ist es rückblickend wichtig, sich gerade in der Auseinandersetzung mit Menschen mit Behinderungserfahrungen vorab bei den Personen selbst oder nahen Bezugspersonen zu den Bedarfen, Bedürfnissen, Vorlieben und Abneigungen zu erkundigen, um daran anknüpfend die Erhebungssituationen entsprechend planen und gestalten zu können.

Bei der vorliegenden Forschungsarbeit handelt es sich nicht um ein partizipativ gestaltetes Forschungsprojekt. Der Mangel an Zeit und Ressourcen ließen, wie bereits im einführenden Kapitel erwähnt, zwar die Erhebung subjektiver Perspektiven der Hauptakteure im Rahmen einer Befragung zu, eine kontinuierliche Einbindung in möglichst alle Teile des Forschungsprozesses konnte jedoch leider nicht stattfinden. Allerdings konnten die Ergebnisse zumindest teilweise durch partizipationserfahrene akademische Forschende validiert werden, indem sie Beispiele aus ihrer eigenen Forschungserfahrung in die Ergebnisdiskussion einfließen ließen und somit die generierten Qualitätsmerkmale an die Forschungspraxis rückgebunden wurden.

Die Intersubjektive Nachvollziehbarkeit des Erkenntnisprozesses kann durch die Arbeit mit dem Analyseprogramm MAXQDA unterstützt werden, jedoch birgt das Computerprogramm auch Schwierigkeiten. Zum einen können die Quellennachweise nur als Absatz, nicht jedoch mit der exakten Zeilennummer angegeben werden. Zum anderen kann der Analyseprozess am besten offengelegt werden, wenn die Lesenden ebenfalls über das Programm verfügen und die entsprechende Datei, die beispielsweise den Forschungsberichten beigelegt wird, darüber öffnen. Dadurch ist es möglich, die Codiervorgänge ebenso wie die Erstellung des Kategorienbaums nachzuvollziehen. Leider sind jedoch die verschiedenen Dateiformate der mittlerweile 13 MAXQDA-Versionen nicht immer kompatibel, so dass die Nachvollziehbarkeit immer dann Grenzen erfährt, wenn von den Anwendenden unterschiedliche Versionen verwendet werden. Um für die vorliegende Arbeit dennoch größtmögliche Transparenz über den Analyseprozess herstellen zu können, werden der generierte Kategorienbaum, das Beispiel eines Codiervorgangs sowie die Interviewtranskripte in den Anhang der Arbeit gelegt und Angaben über die Quellen der analysierten Dokumente sowie die Erfahrungshintergründe der Interviewpartnerinnen gemacht.

Die Grenzen des Geltungsbereichs für die vorliegenden Forschungsergebnisse ergeben sich aus dem eben reflektierten Forschungsvorgehen. Die mehr- und auch interperspektivische Vorgehensweise ermöglicht es, dass die Forschungsergebnisse Hinweise für die Qualitätsprüfung und -sicherung jedweder partizipativ und inklusiv gestalteter Forschungszusammenarbeit geben. Doch kam es innerhalb der Untersuchung kaum dazu, dass die Frage der Qualität Partizipativer und Inklusiver Forschung gemeinsam mit *allen* Beteiligten eingehend besprochen und diskutiert wurde, um einen transperspektivischen Blick zu ermöglichen. Dazu würden neben den akademisch Forschenden und Ko-Forschenden auch Personen aus der institutionellen, organisationalen und/oder politischen Praxis zählen.

Dabei können die erhobenen Erkenntnisse dennoch als nachhaltig beschrieben werden, da sie zum einen durch den immanenten Vergleich britischer und deutschsprachiger Forschungsentwicklungen und die Aufdeckung von Hürden und Herausforderungen in der Umsetzung gemeinsamer Forschungsarbeit mit Menschen mit Lernschwierigkeiten Hinweise dafür geben, welche Veränderungen notwendig sind, um Partizipative und Inklusive Forschung nachhaltig als Forschungsansatz und -möglichkeit in inklusionsorientierten Hochschulkontexten zu eta-

---

85 Siehe hier beispielsweise das Vorgehen von Nind und Vinha (2012).

blieren. Zum anderen leistet die Arbeit durch die Formulierung von Qualitätskriterien einen direkten Beitrag zur Qualitätsentwicklung in der Partizipativen und Inklusiven Forschung.

## 5.2 Inhaltliche Zusammenfassung und Fazit

In der vorliegenden Untersuchung wurde der Frage nachgegangen, welche Kriterien und Richtlinien notwendig sind, um die Qualität und Güte Partizipativer und Inklusiver Forschung abzusichern. Dazu wurden mittels qualitativer Analysen von Textdokumenten und Interviews Qualitätskriterien generiert und aufbereitet, die der Qualitätssicherung in der Arbeit mit diesen Forschungsansätzen zuträglich sind. Viele dieser Kriterien können und sollten nicht einfach nebeneinander stehen, sondern bedingen sich wechselseitig. So ist beispielsweise die Schaffung eines kommunikativen Raumes, der zu einer offenen und gelungenen Kommunikation unter den Forschungsbeteiligten führen kann, nur möglich, wenn vorab ein vertrautes Verhältnis geschaffen werden konnte. Bedingung für ein Vertrauensverhältnis ist weiterführend eine transparenter und offener Umgang, der sowohl die Informierung über alle Aspekte des Forschungsprozesses beinhaltet als auch die Offenheit für die individuellen Bedarfe und Wünsche aller (Ko-)Forschenden. Diese wechselseitige Bedingung vieler der herausgearbeiteten Qualitätskriterien kann unter Umständen gerade in der Ergebnisdarstellung manchmal zu dem Eindruck inhaltlicher Redundanzen führen. Das Vorgehen, einzelne Qualitätskriterien trotz inhaltlicher Überschneidungen voneinander abgegrenzt darzustellen, wurde jedoch bewusst gewählt, um die Spannweite qualitätsbezogener Perspektiven deutlich machen zu können.

Aus den Ergebnissen der Untersuchung folgt weiterhin, dass die inhaltliche Ausgestaltung von dem, was als qualitativ gute Forschung gilt, auch bezogen auf Partizipative und Inklusive Forschungssettings keine universelle Gültigkeit besitzt. Von verschiedenen Seiten wurde angemerkt, dass sich die Bewertung der Forschungsqualität einerseits aus den Perspektiven derjenigen ergibt, die die Bewertung vornehmen (akademisch Forschenden, Ko-Forschende, die verschiedenen Rezipientinnen und Adressatinnen der Forschung) und andererseits durch die Forschungsfrage, die Zielsetzung der Forschung, die Forschungsteilnehmenden und die theoretische wie methodische Ausgestaltung bestimmt wird. Qualität wäre in diesem Sinne eine verhandelbare Größe, obwohl dringend darauf hingewiesen werden muss, dass gerade mit Blick auf forschungsethische Implikationen bestimmte Aspekte von Qualität und Güte in der Forschung *nicht* verhandelbar sein sollten und dürfen. In diesem Zusammenhang ergab sich aus der Studie, dass sich insbesondere in Bezug zur Forschungsethik eine Spezifik in der Qualitätsbestimmung von Forschung abzeichnet, die gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten gestaltet wird. Auch durch die partizipative und/oder inklusive Ausrichtung der untersuchten Forschungsansätze lassen sich Spezifika in der Qualitätsbeschreibung ausmachen, die nicht allein bei den bisher etablierten Kriterien aus der Quantitativen und Qualitativen Forschung stehen bleiben kann und die, wie vorab angemerkt, beständig das Forschungssetting mit all seinen Akteuren, Faktoren, Herausforderungen, Möglichkeitsräumen und Veränderungen in den Blick nehmen sollte. In diesem Sinne sind auch die im Rahmen der vorliegenden Studie erhobenen Qualitätskriterien nicht als normativ zu verstehen, sondern ihr Einsatz sollte, und auch das wurde durch die Untersuchung deutlich, unter Beachtung der gegebenen Forschungsumstände reflektiert erfolgen.

In jedem Fall hat es sich als sinnvoll erwiesen, zur Erarbeitung der Qualitätsmerkmale internationale Perspektiven hinzuzuziehen. Es konnte an verschiedenen Stellen gezeigt werden, dass den Entwicklungen inklusionssensibler Hochschule nicht nur im Bereich Forschung, sondern

auch in den Bereichen des Lehrens und Lernens insbesondere in Großbritannien aber auch in anderen Staaten, wie Irland, Australien oder den USA, im Vergleich zu den deutschsprachigen Ländern eine Vorreiterrolle zukommt. Dies hängt unter anderem mit den historischen Wurzeln der Forschungskulturen zusammen, deren vergleichende Aufbereitung sowohl auf Herausforderungen verweist als auch Perspektiven eröffnet. Der Blick auf die Geschichte macht deutlich, dass gerade in der Forschung im Kontext von Behinderung der akademischen Seite eine spezifische Verantwortung obliegt, die sich unter anderem aus dem teilweise menschenverachtenden Vorgehen zur Zeit des Nationalsozialismus ergibt aber auch darüber hinaus aus den bis heute bestehenden Macht- und Ungleichverhältnissen sowie den damit verbundenen Zuständen der Marginalisierung, Ausgrenzung und Stigmatisierung. Zusammenfassend konnte gezeigt werden, dass Forschung nie losgelöst von ihrem historischen, kulturellen, sozialen und politischen Bedingungsgefüge betrachtet werden kann. Wobei in den aktuellen Entwicklungen auch der Einfluss ökonomischer Interessen in und an der Forschung kritisch reflektiert werden muss.

### 5.3 Ausblick

Abschließend soll ein Ausblick gegeben werden, der sowohl auf zukünftige Forschungsvorhaben verweist als auch auf Entwicklungen und Diskussionen in und um Partizipative und Inklusive Forschungsansätze, die zu deren kritischer Reflexion sowie Etablierung und Implementierung im akademischen Setting zuträglich sein können.

Zunächst wäre es für die Weiterführung der Qualitätsentwicklung denkbar, die einzelnen Stränge der Kriteriendiskussionen, die durch diese Arbeit aufbereitet wurden, eingehender zu beleuchten. Einen Hinweis dazu gibt beispielsweise Schäper (2018) mit Blick auf das Konstrukt der Einwilligungs(un-)fähigkeit und die damit verbundenen Chancen und Grenzen der Partizipation von Menschen mit Lernschwierigkeiten in Forschungsprozessen. Sie regt zu einer intensiven begrifflichen Auseinandersetzung an und ermutigt zur Reflexion der Fragen nach Deutungs- und Entscheidungsmacht bei der Generierung von Forschungsergebnissen. Zudem weist sie auf die Möglichkeit des Umdenkens hin, Einwilligungsfähigkeit nicht als gegebenes Merkmal einer Person zu sehen, sondern als Prozess der Ermächtigung, der sich unter bestimmten Umständen kompetenzorientiert entwickeln kann: „Wieviel Zeit und Energie, wieviel fachliche Kompetenz wird eingesetzt, um eine Einwilligungsfähigkeit anzubahnen? Wie kann Einwilligungsfähigkeit nicht festgestellt, sondern hergestellt werden?“ (Schäper 2018, S. 143). Einen weiteren Hinweis für ein Forschungsdesiderat in Bezug auf die Qualitätsentwicklung geben Fichtner und Tran (2018) mit der Frage nach ethischer Verantwortung in herausfordernden Forschungssituationen. Als Beispiele verweisen sie auf die Gefahren der Retraumatisierung bei sensiblen Untersuchungsthemen sowie das Verhalten bei vermuteten oder beobachteten Grenzüberschreitungen im Forschungsfeld, insbesondere wenn es sich um machthegeprägte Beziehungen beispielsweise zwischen Betreuungspersonen und Kindern handelt (vgl. Fichtner, Tran 2018). Dies sind einzelne Beispiele für mögliche Forschungsbereiche, die an die vorliegende Untersuchung anschließen könnten und deren Erarbeitung und Vertiefung zur ethischen und wissenschaftlichen Weiterentwicklung Partizipativer und Inklusiver Forschungsansätze bedeutsam sind. Dazu wäre auch ein anderer methodischer Zugang möglich, als er in dieser Arbeit gewählt wurde. So arbeiteten Nind und Vinha (2012) auch bei der Erarbeitung von Qualitätsfragen zur Inklusiven Forschung mit verschiedenen Forschenden, Ko-Forschenden sowie potenziellen Adressatinnen der Forschung in Gruppendiskussionen zusammen, wodurch Möglichkeitsräume eröffnet werden konnten, sich gegenseitig zu bereichern und in Austausch zu treten.

Ein weiterer Ausblick kann in Bezug auf die Themen- und Fragestellungen gegeben werden, denen sich Partizipative und Inklusive Forschungsprojekte, die gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten arbeiten, zuwenden. Es fällt auf, dass sich die Themenbereiche zumeist auf die Erfahrungsdimension „Behinderung“ beziehen und einen starken lebenspraktischen Bezug aufweisen. Die Themenbereiche Leben, Wohnen, Arbeiten oder Freizeitgestaltung bestimm(en) häufig die Ziel- und Fragestellungen der Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten (siehe beispielsweise: Inclusive Research Network 2010/2015; Schäfers 2009, LeiSA – Leichte Sprache im Arbeitsleben)<sup>86</sup>. Sieht man sich die Themenvielfalt an, denen sich die Disability Studies forschend zuwenden, wird deutlich, dass die Erfahrungsdimension „Behinderung“ und die damit verbundenen Praktiken, wie Ausgrenzung, Marginalisierung und Stigmatisierung aber auch Teilhabe und Inklusion, über die direkte Lebens- und Erfahrungspraxis hinaus aus einer großen Vielfalt an Perspektiven und wissenschaftlichen Disziplinen erforscht werden kann. Exemplarisch sei hier die vergleichsweise neue Forschungsperspektive des Ableism-Ansatzes genannt, der Behinderung „nicht mehr nur als abweichende Differenz zur Normalität [versteht, M.H.], sondern als intersubjektives und gesellschaftliches Verhältnis, das in der Bestimmung von Fähigkeiten seinen Ausdruck findet.“ (Buchner et al. 2015). Darüber hinaus bietet der *Citizen Science Ansatz* Ideen, auch Partizipative und Inklusive Forschung nicht zwangsläufig thematisch an den Lebens- und Erfahrungswelten der (Ko-)Forschenden auszurichten, sondern sich interessengeleitet und offen verschiedensten Forschungsdisziplinen zuzuwenden (vgl. Finke 2014, S. 202). Hier müsste jedoch diskutiert werden, inwieweit dieser Ansatz den wissenschaftstheoretischen Grundgedanken Partizipativer und Inklusiver Forschung entspricht, wie sie in dieser Arbeit dargelegt wurden.

Mit der Frage nach thematischer Offenheit setzt auch der Diskurs inklusionssensibler Hochschule an, wenn es um die Bereiche des Lehrens und Lernens von und mit Menschen mit Lernschwierigkeiten geht. Worum geht es, wenn Menschen mit Lernschwierigkeiten als Lehrende an Hochschulen unterrichten? Sollen sie die Studierenden der Sozialen Arbeit, der Lehrämter oder der Kindheitspädagogik für ihre Lebens- und Erfahrungswelten sensibilisieren, um letztlich zu einer besseren inklusiven Praxis zu gelangen? Oder stehen die Menschen mit Lernschwierigkeiten selbst im Vordergrund, die zu Themen lehren, die ihnen wichtig sind unabhängig davon, ob diese mit dem weiten Themenfeld Behinderung verknüpft sind oder nicht? Und ist es auch hier legitim, wenn es weniger um Ergebnisorientierung und wissenschaftlichen Output geht als mehr um das Selbsterleben der lehrenden Akteure? Diese Diskussion konnte in der vorliegenden Arbeit nicht in Tiefe geführt werden, sollte aber Bestandteil einer sich weiter entwickelnden inklusionssensiblen Hochschullandschaft sein.

In diesem Zusammenhang sollte weiterführend darüber gesprochen werden, an welche Institutionen und Akteure das wissenschaftliche Arbeiten mit Menschen mit Lernschwierigkeiten bisher geknüpft ist und welche Entwicklungen hier vollzogen werden können. Anders als beispielsweise in den Hochschullandschaften Großbritanniens, wo gemeinsame Forschungsaktivitäten mit Menschen mit Lernschwierigkeiten heute vielfach im Rahmen der Disability Studies stattfinden<sup>87</sup>, werden Partizipative und Inklusive Forschungsprojekte im deutschsprachigen

<sup>86</sup> Es gibt jedoch gerade aus jüngerer Vergangenheit eine Reihe an Forschungsvorhaben, die aus diesen Themenspektren hinaustreten. Hierzu siehe beispielsweise: Kollektive Erinnerung bei Menschen mit geistiger Behinderung (George 2008); Selbstkonzept und Kreativität bei Menschen mit geistiger Behinderung (Schuppener 2009); FeM-SiKum – Freiheitsentziehende und -beschränkende Maßnahmen aus Sicht von Kindern, Jugendlichen und Mitarbeiter\*innen; GESUND! – Menschen mit Lernschwierigkeiten und partizipative Gesundheitsforschung (siehe Kapitel 1.4).

<sup>87</sup> Siehe beispielsweise das *Norah Fry Centre for Disability Studies* der University of Bristol

Raum häufig durch akademische Akteure mit (sonder-)pädagogischem Ausbildungshintergrund angestoßen und in entsprechenden Institutionen verortet (siehe Kapitel 3.3.1.3). Was das sowohl für die inhaltliche Ausrichtung der Forschungsprojekte als auch für die Zusammenarbeit der (Ko-)Forschenden bedeutet und welche weitreichenden Potenziale und Perspektiven sich aus den Disability Studies heraus ergeben können, konnte in dieser Arbeit nur angedeutet werden und wäre eine intensivere Betrachtung wert.

Mit Blick auf die Nachhaltigkeit der hier dargelegten Untersuchungsergebnisse ist die Verfassung eines Handbuchs zu den Qualitätsmerkmalen Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten angedacht. Dazu müssten die aufgeführten Qualitätskriterien nochmals in ihrer Anzahl verschlankt und in ein anwendungsfreundliches Format gebracht werden, um letztlich als Leitfaden und Anregung für qualitativ gute gemeinsame Forschungsarbeit genutzt werden zu können. Zudem ist eine Ausgabe des Handbuchs in Einfacher Sprache geplant, die den Merkmalen barrierearmer Veröffentlichungen entspricht, um die Forschungsergebnisse für möglichst alle Forschenden und Ko-Forschenden nutzbar zu machen. Als Grundlage dazu könnten die Qualitätskriterien, die sich aus dieser Arbeit ergaben, gemeinsam mit den Akteuren der Forschung diskutiert und evaluiert werden, um daran anknüpfend Überlegungen anzustellen, welche Merkmale ein barrierearmes und anwendungsfreundliches Handbuch auszeichnen.

# Verzeichnisse

## Literatur- und Quellenverzeichnis

- Adorno, T.W.; Dahrendorf, R.; Pilot, H.; Albert, H.; Habermas, J.; Popper, K.R. (1988) (Hrsg.): Der Positivismusstreit in der Deutschen Soziologie. 13. Auflage, Darmstadt: Luchterhand Literaturverlag.
- Adorno, T.W. (1988a): Einleitung. In: Adorno, T.W.; Dahrendorf, R.; Pilot, H.; Albert, H.; Habermas, J.; Popper, K.R. (Hrsg.): Der Positivismusstreit in der Deutschen Soziologie. 13. Auflage, Darmstadt: Luchterhand Literaturverlag, S. 7-79.
- Adorno, T.W. (1988b): Soziologie und emioirische Forschung. In: Adorno, T.W.; Dahrendorf, R.; Pilot, H.; Albert, H.; Habermas, J.; Popper, K.R. (Hrsg.): Der Positivismusstreit in der Deutschen Soziologie. 13. Auflage, Darmstadt: Luchterhand Literaturverlag, S. 81-101.
- Adorno, T.W. (2013): Erziehung zur Mündigkeit. 24. Aufl., Frankfurt a.M.: Suhrkamp Verlag.
- AFBL-Antifaschistischer Frauenblock Leipzig (2018): Das Unbehagen mit dem Sternchen. Feministische Sprachkritik ist mehr als eine Frage der Zeichen. In: Linkerhand, K. (Hrsg.): Feministisch Streiten. Texte zu Vernunft und Leidenschaft unter Frauen. Berlin: Querverlag, S. 203-215.
- AG Disability Studies Deutschland. Online verfügbar unter: <http://www.disabilitystudies.de> (zuletzt gesichtet am 17.05.2018).
- Ahmann, M. (2001): Was bleibt vom menschlichen Leben unantastbar? Kritische Analyse der Rezeption des praktisch-ethischen Entwurfs von Peter Singer aus praktisch-theologischer Perspektive. Münster: Lit Verlag.
- Albrecht, G.L. (2003): American Pragmatism, Sociology and the Development of Disability Studies. In: Heilpädagogik-online, 2/2003, S. 22-50.
- Allport, G.W. (1954): The nature of prejudice. Cambridge: Addison-Wesley.
- Apel, K.-O. (1970): Wissenschaft als Emanzipation? Eine Auseinandersetzung mit der Wissenschaftskonzeption der „Kritischen Theorie“. In: Zeitschrift für allgemeine Wissenschaftstheorie, Vol. 1, No. 2, S. 173-195.
- Aselmeier, L. (2008): Community Care und Menschen mit geistiger Behinderung. Gemeinwesenorientierte Unterstützung in England, Schweden und Deutschland. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Aslan, E. (2017): Religiöse und ethische Orientierungen von muslimischen Flüchtlingen in Graz. Online verfügbar unter: [https://iits.univie.ac.at/fileadmin/user\\_upload/p\\_iits/Dateien/Sonstiges/Religioese\\_und\\_ethische\\_Orientierungen\\_von\\_muslimischen\\_Fluechtlingen\\_in\\_Graz\\_Endbericht\\_Ednan\\_Aslan.pdf](https://iits.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/p_iits/Dateien/Sonstiges/Religioese_und_ethische_Orientierungen_von_muslimischen_Fluechtlingen_in_Graz_Endbericht_Ednan_Aslan.pdf) (zuletzt gesichtet am 20.09.2018).
- Atteslander, P. (1971): Methoden der empirischen Sozialforschung. 2. Aufl., Berlin, New York: De Gruyter.
- Atteslander, P. (2000): Methoden der empirischen Sozialforschung. 10. neu bearb. und erw. Auflage, Berlin, New York: De Gruyter.
- Aust, R. (2016): Behinderung, Normalität und Hochschulen. Anmerkungen zu rechtlichen Rahmenbedingungen von Universitäten im Zuge der UN-BRK. In: Dannenbeck, C.; Dorrance, C.; Moldenhauer, A.; Oehme, A.; Platte, A. (Hrsg.): Inklusionssensible Hochschule. Grundlagen, Ansätze und Konzepte für Hochschuldidaktik und Organisationsentwicklung. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 51-67.
- Babic, B. (2011): Ohne intellektuelle Redlichkeit kein Fortschritt. Kritische Anmerkungen zum Umgang mit dem Capability Approach aus erziehungswissenschaftlicher Sicht. In: Babic, B.; Bauer, R.; Posch, C.; Sedmak, C. (Hrsg.): Der Capability Approach in sozialwissenschaftlichen Kontexten. Überlegungen zur Anschlussfähigkeit eines entwicklungspolitischen Konzepts. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 75-90.
- Babic, B.; Bauer, R.; Posch, C.; Sedmak, C. (Hrsg.) (2011): Der Capability Approach in sozialwissenschaftlichen Kontexten. Überlegungen zur Anschlussfähigkeit eines entwicklungspolitischen Konzepts. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Badawia, T.; Luckas, H.; Müller, H. (Hrsg.) (2006): Das Soziale gestalten. Über Mögliches und Unmögliches der Sozialpädagogik. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Barnes, C.; Mercer, G. (1997): Breaking the Mould? An introduction to doing disability research. In: Barnes, C.; Mercer, G. (Hrsg.): Doing Disability Research. Leeds: Disability Press, S. 1-14.
- Barnes, C.; Mercer, G. (Hrsg.) (1997): Doing Disability Research. Leeds: Disability Press.
- Becker, R.; Kortendiek, B. (Hrsg.) (2010): Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung. 3. erw. und durchges. Auflage, Wiesbaden: Springer Verlag VS.

- Becker-Schmidt, R. (2003): Erkenntniskritik, Wissenschaftskritik, Gesellschaftskritik. Positionen von Donna Haraway und Theodor W. Adorno kontrovers diskutiert. In: IWM Working Papers, 1/2003. Online verfügbar unter: <http://www.atria.nl/epublications/2002/ErkenntniskritikWissenschaftskritikGesellschaftskritik.pdf> (zuletzt gesichtet am 25.05.2018).
- Bergdolt, K. (2004): Das Gewissen der Medizin. Ärztliche Moral von der Antike bis heute. München: C.H. Beck.
- Bergold, J.; Thomas, S. (2010): Partizipative Forschung. In: Mey, G.; Mruck, K. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 333-344.
- Bergold, J.; Thomas, S. (2012): Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. Forum Qualitative Sozialforschung (1). Online verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3332> (zuletzt gesichtet am 21.05.2018).
- Bergold, J. (2013): Partizipative Forschung und Forschungsstrategien. In: Wegweiser Bürgergesellschaft 8/2010. Online verfügbar unter: [https://www.buergergesellschaft.de/fileadmin/pdf/gastbeitrag\\_bergold\\_130510.pdf](https://www.buergergesellschaft.de/fileadmin/pdf/gastbeitrag_bergold_130510.pdf) (zuletzt gesichtet am 19.20.2018).
- Bernhard, A. (Hrsg.) (2003): Reformimpulse in Pädagogik, Didaktik und Curriculumsentwicklung. Baltmannsweiler: Schneider-Verlag Hohengehren.
- Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte. Stand 2018. Online verfügbar unter: [https://www.bundesaeztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/MBO/MBO-AE.pdf](https://www.bundesaeztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/MBO/MBO-AE.pdf) (zuletzt gesichtet am 07.06.2019).
- Biewer, G.; Moser, V. (2016): Geschichte bildungswissenschaftlicher Forschung zu Behinderung. In: Buchner, T.; König, O.; Schuppener, S. (Hrsg.): Inklusive Forschung. Gemeinsames Forschen mit Menschen, die als geistig behindert gelten, S. 24-36.
- Biewer, G.; Luciak, M.; Schwinge, M. (Hrsg.) (2008): Begegnungen und Differenzen: Menschen-Länder-Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Bigby, Ch.; Frawley, P.; Ramcharan, P. (2014): Conceptualising Inclusive Research with People with Intellectual Disability. In: Journal of Applied Research in Learning Disabilities 27 (1), S. 3-12.
- Binding, K.; Hoche, K. (1920): Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens: Ihr Maß und ihre Form. Leipzig: Verlag Felix Meiner.
- Bioethikkonvention (1997): Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin. Online verfügbar unter: <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/090000168007d002> (zuletzt gesichtet am 05.10.2018).
- Böhme, A. (2017): Lernpsychologie kompakt. Basiswissen für interessierte Laien. Books on Demand.
- Bösl, E.; Klein, A.; Waldschmidt, A. (Hrsg.) (2010): Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung. Bielefeld: Transcript.
- Bortz, J.; Döring, N. (2006): Forschungsmethoden und Evaluation für Sozialwissenschaftler. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Bovaird, T. (2007): Behind Engagement and Participation. User and Community Coproduction of Public Services. In: Public Administration Review, September/October 2007, S. 846-860.
- Brannan, K. (2015): Disability and Eugenics- Has Socialism nothing to say? Online verfügbar unter: <http://www.socialistproject.org/history/disability-and-eugenics-has-socialism-nothing-to-say/> (zuletzt gesichtet am 05.10.2018).
- Brehm, A.; Kuhlmann, J. (Hrsg.) (2018): Reflexivität und Erkenntnis. Facetten kritisch-reflexiver Wissensproduktion. Gießen: Psychosozial-Verlag.
- Brehm, A.; Kuhlmann, J. (2018): Einleitung. In: Brehm, A.; Kuhlmann, J. (Hrsg.) (2018): Reflexivität und Erkenntnis. Facetten kritisch-reflexiver Wissensproduktion. Gießen: Psychosozial-Verlag, S. 9-25.
- Brignell, V. (2010): The eugenic movement Britain wants to forget. In: Newstatesman. 9. Dezember 2010, Online verfügbar unter: <https://www.newstatesman.com/society/2010/12/british-eugenics-disabled> (zuletzt gesichtet am 04.10.2018).
- Bröckling, U. (2003): You are not responsible for being down, but you are responsible for getting up. Über Empowerment. In: Leviathan. Berliner Zeitschrift für Sozialwissenschaft, Vol. 31, No. 3, S. 323-344.
- Bröckling, U. (2004): Empowerment. In: Bröckling, U.; Krasmann, U.; Lemke, Th. (Hrsg.): Glossar der Gegenwart. Frankfurt a.M.: Suhrkamp, S. 55-62.
- Bröckling, U.; Krasmann, U.; Lemke, Th. (Hrsg.) (2004): Glossar der Gegenwart. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Brüggemann, A.; Bromme, R. (2006a): Einleitung. In: Brüggemann, A.; Bromme, R. (Hrsg.) (2006): Entwicklung und Bewertung von anwendungsorientierter Grundlagenforschung in der Psychologie. Rundgespräche und Kolloquien. Berlin: Akademie Verlag.



- Brüggemann, A.; Bromme, R. (Hrsg.) (2006): Entwicklung und Bewertung von anwendungsorientierter Grundlagenforschung in der Psychologie. Rundgespräche und Kolloquien. Berlin: Akademie Verlag.
- Brüggemann, A.; Bromme, R. (2006b): Anwendungsorientierte Grundlagenforschung in der Psychologie. In: Psychologische Rundschau 57 (2), S. 112-118.
- Buchner, T. (2008): Das qualitative Interview mit Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung. Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In: Biewer, G.; Luciak, M.; Schwinge, M. (Hrsg.): Begegnungen und Differenzen: Menschen-Länder-Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 516-528.
- Buchner, T.; Koenig, O. (2011): Von der Ausgrenzung zur Inklusion. Entwicklung, Stand und Perspektiven gemeinsamen Forschens. In: Forschungsfälle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Dokumentation der Jahrestagung der DIFGB 2010. Leipzig: Eigendruck der DIFGB, S. 2-16.
- Buchner, T.; Koenig, O.; Schuppener, S. (2011a): Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung. Geschichte, Status quo und Möglichkeiten im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention. In: Teilhabe 50 (1), S. 4-10.
- Buchner, T.; Koenig, O.; Schuppener, S. (2011b): Von Standorten, Ontologisierungen und Parteilichkeit: Methodische Reflexion im Rahmen Partizipativer Forschung. Teilhabe 50 (4), S. 167-168.
- Buchner, T.; Koenig, O. (2011): (Inklusive) Forschung als Empowerment. In: Schirbort, K.; Schubert, M.; Kulig, W. (Hrsg.): Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 267-281.
- Buchner, T.; Pfahl, L.; Traue, B. (2015): Ableism als neue Forschungsperspektive der Disability Studies und ihrer Partner\_innen. In: Zeitschrift für Inklusion online (2). Online verfügbar unter: <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/273> (zuletzt gesichtet am 14.10.2018).
- Buchner, T.; Koenig, O.; Schuppener, S. (Hrsg.) (2016): Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Bundesministerium für Inneres (BMI): Der Schutz des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung. Online verfügbar unter: [https://web.archive.org/web/20161226031055/http://bmi.bund.de/DE/Themen/Gesellschaft-Verfassung/Datenschutz/Informationelle-Selbstbestimmung/informationelle-selbstbestimmung\\_node.html/](https://web.archive.org/web/20161226031055/http://bmi.bund.de/DE/Themen/Gesellschaft-Verfassung/Datenschutz/Informationelle-Selbstbestimmung/informationelle-selbstbestimmung_node.html/) (zuletzt gesichtet am 20.10.2018).
- Bundesministerium für Justiz (2001): Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. SGB IX. Online verfügbar unter: [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_9\\_2018/SGB\\_IX.pdf](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/SGB_IX.pdf) (zuletzt gesichtet am 25.05.2018).
- Bundschuh, K.; Heimlich, U.; Krawitz, U. (Hrsg.) (2007): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. 3. Aufl. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Carrier, M. (2011): Verstehen und Können: Zum Verhältnis von Grundlagen- und Anwendungsforschung. In: Gegenworte. Hefte für den Disput über Wissen. Akademie der Wissenschaften, S. 11-13.
- Chappell, A.L. (2000): Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context. In: British Journal of Learning Disabilities, Vol. 28, No. 1, S. 38-43.
- Cloerkes, G. (Hrsg.) (2003): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg: Winter.
- Cloerkes, G. (2007): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3. Aufl. Heidelberg: Winter.
- Cook, T.; Inglis, P. (2012): Participatory research with men with learning disability: informed consent. In: Tizard Learning Disability Review 17 (2), S. 92-101.
- Curd, W. (2011): Reflexion zur Rolle des Forschers- machtvoll-machtlos. In: Forschungsfälle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Dokumentation der Jahrestagung der DIFGB 2010. Leipzig: Eigendruck der DIFGB, S. 22-36.
- Dalton, A.J.; McVilly, K.R. (2004): Ethics Guidelines for International, Multicenter Research Involving People with Intellectual Disabilities. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Vol. 1, No. 2, S. 57-70. Online verfügbar unter: <https://www.iasidd.org/uploads/legacy/pdf/ethics-guidelines.pdf> (zuletzt gesichtet am 28.08.2018).
- Dannenbeck, C.; Dorrance, C.; Moldenhauer, A.; Oehme, A.; Platte, A. (Hrsg.) (2016): Inklusionssensible Hochschule. Grundlagen, Ansätze und Konzepte für Hochschuldidaktik und Organisationsentwicklung. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Dannenbeck, C.; Dorrance, C. (2016): da könnte ja jede/r kommen! – Herausforderung einer inklusionssensiblen Hochschulentwicklung. In: Dannenbeck, C.; Dorrance, C.; Moldenhauer, A.; Oehme, A.; Platte, A. (Hrsg.): Inklus-

- sionssensible Hochschule. Grundlagen, Ansätze und Konzepte für Hochschuldidaktik und Organisationsentwicklung. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 22-33.
- Danz, S. (2011): *Behinderung. Ein Begriff voller Hindernisse*. Barleben: Fachhochschulverlag.
- Danz, S. (2015): *Vollständigkeit und Mangel. Das Subjekt in der Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Dederich, M. (2004): ‚Bioethik‘, Menschenwürde und Behinderung. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, Heft 3/2004, S. 260-270.
- Dederich, M. (2007): *Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies*. Bielefeld: Transcript.
- Dederich, M. (2009): *Behinderung als sozial- und kulturwissenschaftliche Kategorie*. In: Dederich, M.; Jantzen, W. (Hrsg.) (2009): *Behinderung und Anerkennung*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 15-39.
- Dederich, M.; Jantzen, W. (Hrsg.) (2009): *Behinderung und Anerkennung*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Dederich, M. (2012): *Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies*. 2. Aufl. Bielefeld: Transcript.
- Dederich, M. (2017): *Anerkennung*. In: Ziemer, K. (Hrsg.): *Lexikon Inklusion*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 11-12.
- Degener, Th. (2002): *Disability Studies: Ansätze einer neuen Disziplin in den USA und UK und anderen Ländern-What it is and what it should be*. Vortrag auf dem ersten Treffen der Arbeitsgemeinschaft Disability Studies in Deutschland, 13.04.2002 in der Universität Dortmund. Online verfügbar unter: <http://www.disabilitystudies.de/agdsg.html#vortrag2> (zuletzt gesichtet am 17.05.2018).
- DGS- Deutsche Gesellschaft für Soziologie: Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS) und des Berufsverbandes Deutscher Soziologinnen und Soziologen (BDS). Online verfügbar unter: <https://www.soziologie.de/de/die-dgs/ethik/ethik-kodex/> (zuletzt gesichtet am 21.07.2018).
- Deutscher Bundestag (2010): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Birgitt Bender, Markus Kurth, Priska Hinz (Herborn), weiterer Abgeordneter und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN. Drucksache 17/2902. Online verfügbar unter: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/17/029/1702902.pdf> (zuletzt gesichtet am 12.06.2018).
- Deutsches Institut für Menschenrechte. Monitoringstelle zur UN-Behindertenrechtskonvention (Hrsg.) (2010): Positionen Nr. 3. Online verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/monitoringstelle3-hirschberg-partizipation.html> (zuletzt gesichtet am 04.10.2018).
- Dickmann, A. (2014): *Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendung*. 9. Auflage, Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Dörner, K.; Spielmann, U. (Hrsg.) (2001): *Geistige Behinderung, Humangenetik und Ethik. Der Würzburg Eisingen-Fall*. St. Joseph Eisingen Stift GmbH.
- Dörner, K. (2010): *Bürgergesellschaft, Selbsthilfe und Sozialraumorientierung. Auf die Menschen kommt es an: Akteure und Adressaten der Selbsthilfe und der Selbsthilfeunterstützung*. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. Hamburg, 31.05.2010. Online verfügbar unter: <https://www.dag-shg.de/data/Dokumentationen/2010/DAGSHG-Jahrestagung-10-Plenarvortrag-Doerner.pdf> (zuletzt gesichtet am 09.06.2018).
- Dörr, G. (Hrsg.) (2000): *Aneignung und Enteignung. Der Zugriff der Bioethik auf Leben und Menschenwürde*. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
- Dubielzig, F.; Schaltegger, S. (2004): *Methoden transdisziplinärer Forschung und Lehre. Ein zusammenfassender Überblick*. Online verfügbar unter: [ww2.leuphana.de/umanagement/csm/content/nama/downloads/download\\_publicationen/49-8downloadversion.pdf](http://ww2.leuphana.de/umanagement/csm/content/nama/downloads/download_publicationen/49-8downloadversion.pdf) (zuletzt gesichtet am 26.09.2018).
- Duden (2012): *Das Fremdwörterbuch*. Berlin: Dudenverlag.
- Dupuis, G.; Kerkhoff, W. (Hrsg.) (1992): *Enzyklopädie der Sonderpädagogik, der Heilpädagogik und ihrer Nachbargebiete*. Berlin: Ed. Marhold im Wiss.-Verlag Spiess.
- Dworschak, W.; Kapfer, A.; Ratz, Chr.; Reiter, Th.; Romanos, M.; Volmer-Brinkmann, S.; Werner, E.; Bretschneider, R.; Heusner, J.; Schuppener, S. (2018): Projektverbund SEKiB – Stationäre Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit Behinderung. In: *Teilhabe* 4/2018, S. 187-188.
- Ebbinghaus, A.; Dörner, K. (Hrsg.) (2002): *Vernichten und Heilen. Der Nürnberger Ärzteprozess und seine Folgen*. Berlin: Aufbau Taschenbuch Verlag.
- Eckardt, F. (2014): *Stadtforschung. Gegenstand und Methoden*. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Enggruber, R. (2012): *Kritische Notizen zum Empowerment-Konzept in der Sozialen Arbeit*. MA Empowerment Studies – Ringvorlesung WS 12/13. Fachhochschule Düsseldorf. Düsseldorf, 05.11.2012. Online verfügbar unter: [https://soz-kult.hs-duesseldorf.de/personen/enggruber/Documents/document\(3\).pdf](https://soz-kult.hs-duesseldorf.de/personen/enggruber/Documents/document(3).pdf) (zuletzt gesichtet am 19.10.2018).
- Ernst, W.; Nemeth, E. (2002): *Feministische Wissenschaftsphilosophie*. In: cultural broadcasting archive. Online verfügbar unter: <https://cba.fro.at/123> (zuletzt gehört am 05.10.2018).

- Europarat: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin, vom 04.04.1997. Online verfügbar unter: [http://www.kritischebioethik.de/225\\_bioethik-konvention.pdf](http://www.kritischebioethik.de/225_bioethik-konvention.pdf) (zuletzt gesichtet am 11.10.2018).
- Fach, W. (2004): Partizipation. In: Bröckling, U.; Krasmann, S.; Lemke, Th. (Hrsg.): *Glossar der Gegenwart*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Verlag, S. 197-202.
- Faulkner, A. (2004): *The ethics of survivor research. Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health service users and survivors*. Bristol: The Policy Press. Online verfügbar unter: <https://www.jrf.org.uk/report/ethics-survivor-research-guidelines-ethical-conduct-research-carried-out-mental-health> (zuletzt gesichtet am 25.05.2018).
- Felkendorff, K. (2003): Ausweitung der Behinderungszone: Neuere Behinderungsbegriffe und ihre Folgen. In: Cloerkes, G. (Hrsg.): *Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen*. Heidelberg: Winter, S. 25-52.
- Feuser, G. (1996): „Geistigbehinderte gibt es nicht!“ Zum Verhältnis von Menschenbild und Integration. Online verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/feuser-geistigbehinderte.html> (zuletzt gesichtet am 11.10.2018).
- Fichtner, S.; Tran, H.M. (2018): Ethische Ambivalenzen in der Forschung mit Kindern in Unterkünften für geflüchtete Menschen. In: *Forum Qualitative Sozialforschung*, Vol. 9, No. 3. Online verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/3150/4308> (zuletzt gesichtet am 10.10.2018).
- Finke, P. (2014): *Citizen Science. Das unterschätzte Wissen der Laien*. München: oekom Verlag.
- Finkelstein, V. (2001): *A personal Journey into Disability Politics*. Online verfügbar unter: <https://www.independent-living.org/docs3/finkelstein01a.pdf> (zuletzt gesichtet am 04.10.2018).
- Finzen, A. (1996): *Massenmord ohne Schuldgefühl. Die Tötung psychisch Kranker und geistig Behinderter auf dem Dienstweg*. Bonn: Psychiatrie-Verlag.
- Fischer, E.; Markowetz, R. (2016): *Inklusion im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Fischer, K.; Parthey, H. (Hrsg.) (2011): *Gesellschaftliche Integrität der Forschung. Wissenschaftsforschung: Jahrbuch 2005*. 2. Aufl. Berlin: Gesellschaft für Wissenschaftsforschung e.V.
- Flick, U. (2007a): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Vollständig überarb. und erw. Neuausg. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, U. (2007b): Zur Qualität qualitativer Forschung-Diskurse und Ansätze. In: Kuckartz, U.; Grunenberg, H.; Dresing, Th. (Hrsg.): *Qualitative Datenanalyse: computergestützt. Methodische Hintergründe und Beispiele aus der Forschungspraxis*. 2. Aufl. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 188-209.
- Flick, U. (2009): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. 8. erw. Neuauf., Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, U.; Kardorff, E.v.; Steinke, I. (Hrsg.) (2007): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 5. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flieger, P. (2003): Partizipative Forschungsmethoden und ihre konkrete Umsetzung. In: Hermes, G.; Köbsell, S. (Hrsg.): *Disability Studies in Deutschland – Behinderung neu Denken. Dokumentation der Sommeruni. Kassel: bifos*, S. 200-204. Online verfügbar unter <http://bidok.uibk.ac.at/library/flieger-partizipativ.html> (zuletzt gesichtet am 21.07.2018).
- Flieger, P. (2009): Partizipative Forschung: Wege zur Entgrenzung der Rollen von ForscherInnen und Beforschten. In: Jerg, J.; Merz-Atalik, K.; Thümmel, R.; Tiemann, H. (Hrsg.): *Perspektiven auf Entgrenzung. Erfahrungen und Entwicklungsprozesse im Kontext von Inklusion und Integration*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 159-171.
- Flieger, P. (2017): Partizipation. In: Ziemer, K. (Hrsg.): *Lexikon Inklusion*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 179-180.
- Fornefeld, B. (2008): Menschen mit komplexer Behinderung im Fokus des ‚Capability Approach‘. In: Fornefeld, B. (Hrsg.): *Menschen mit komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. München, Basel: E. Reinhardt, S. 170-182.
- Fornefeld, B. (Hrsg.) (2008): *Menschen mit komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. München, Basel: E. Reinhardt.
- Fornefeld, B. (2009): Selbstbestimmung/Autonomie. In: Markus Dederich, M.; Jantzen, W. (Hrsg.): *Behinderung und Anerkennung*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 183-187.
- Fox-Keller, E. (2007): Feminismus und Wissenschaft. In: Hark, S. (Hrsg.): *Dis/Kontinuitäten: Feministische Theorie*, 2. akt. und erw. Auflage, S. 247-262.
- Freikamp, U. (2008): Bewertungskriterien für eine qualitative und kritisch-emanzipatorische Forschung. In: Freikamp, U.; Leanza, M.; Mende, J.; Müller, S.; Ullrich, P.; Voß, H.J. (Hrsg.): *Kritik mit Methode? Forschungsmethoden und Gesellschaftskritik. Texte der Rosa-Luxemburg-Stiftung*, Bd. 42. Berlin: Dietz, S. 215-232.
- Freikamp, U.; Leanza, M.; Mende, J.; Müller, S.; Ullrich, P.; Voß, H.-J. (Hrsg.) (2008): *Kritik mit Methode? Forschungsmethoden und Gesellschaftskritik. Texte der Rosa-Luxemburg-Stiftung*, Bd. 42. Berlin: Dietz.

- French, S.; Swain, J. (1997): Changing Disability Research: Participating and Emancipatory Research with Disabled People. *Physiotherapy*, Vol. 83, No. 1, S.26-32.
- Fuchs-Kittowski, K.; Rosenthal, H.A.; Rosenthal, A. (2011): Ambivalenz der Auswirkungen humangenetischer Forschungen auf Gesellschaft und Wissenschaft. In: Fischer, K.; Parthey, H. (Hrsg.): *Gesellschaftliche Integrität der Forschung. Wissenschaftsforschung: Jahrbuch 2005*. 2. Aufl. Berlin: Gesellschaft für Wissenschaftsforschung e.V. S.95-119.
- Gebert, T. (2014): Partizipative Forschung mit Menschen, die als geistig behindert bezeichnet werden- im Spannungsfeld von Teilhaberecht und Wissenschaftlichkeit. In: *Behindertenpädagogik* 3/2014, S.251-272.
- Gerds, J. (2009): Bedeutung von pränataler Diagnostik für Menschen mit Behinderung – Eine qualitative Studie. Bochum: Projekt Verlag.
- George, U. (2008): Kollektive Erinnerung bei Menschen mit geistiger Behinderung. Das kulturelle Gedächtnis des nationalsozialistischen Behinderten- und Krankemordes in Hadamar. Eine erinnerungssoziologische Studie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Gilbert, T. (2004): Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. In: *Health and Social Care in the Community* 12 (3), S.298-308.
- Glaser, S. (2015): Plädoyer gegen Empowerment? Zwischen Ansprüchen, gelebter Praxis, Kritik und neuen Ideen. In: *Soziales Kapital- Wissenschaftliches Journal österreichischer Fachhochschul-Studiengänge Soziale Arbeit* 14 (2015), S.35-42.
- Goeke, S.; Kubanski, D. (2012): Menschen mit Behinderung als GrenzgängerInnen im akademischen Raum – Chancen partizipativer Forschung. *Forum Qualitative Sozialforschung* (1). Online verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewFile/1782/3303> (zuletzt gesichtet am 15.04.2018).
- Goeke, S. (2016): Zum Stand, den Ursprüngen und zukünftigen Entwicklungen gemeinsamen Forschens im Kontext von Behinderung. In: Buchner, T.; Koenig, O.; Schuppener, S. (Hrsg.): *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen*. S.37-53.
- Görlitzer, K.-P. (2010a): Fremdnützige Forschung? Fragwürdige Studie im Netzwerk »Mentale Retardierung«. In: *BioSkop*, 2010 (50). Online verfügbar unter: <http://www.bioskop-forum.de/bioskop-themen/forschungs-und-vorsorgepolitik/genomforschung/netzwerk-mentale-retardierung/> (zuletzt gesehen am 18.10.2018).
- Görlitzer, K.-P. (2010b): Stoff für Spekulationen. Bundesministerium für Forschung will umstrittenes »Netzwerk Mentale Retardierung« nicht weiter fördern. In: *BioSkop*, 2010 (52). Online verfügbar unter: <http://www.bioskop-forum.de/bioskop-themen/forschungs-und-vorsorgepolitik/genomforschung/stoff-fuer-spekulationen/> (zuletzt gesichtet am 25.10.2018).
- Göthling, S.; Schirbort, K. (2011): People First – Eine Empowermentbewegung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. Ein Blick zurück und einer nach vorne. In: Schirbort, K.; Schubert, M.; Kulig, W. (Hrsg.): *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S.57-65.
- Goodley, D. (2004): The place of people with learning difficulties in disability studies and research: introduction to this special issue. In: *British Journal of Learning Disabilities*, Vol. 32, No. 2, S.49-51.
- Goodley, D. (2011): *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage.
- Graf, A. (2017): Macht- und Chancenstrukturen in der Wissenschaft. Die Konstitution der Wissenschaftselite in Deutschland. In: Hamann, J.; Maeße, J.; Gennagel, V.; Hirschfeld, A. (Hrsg.): *Macht in Wissenschaft und Gesellschaft. Diskurs- und Feldanalytische Perspektive*. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S.55-82.
- Graumann, S.; Grüber K.; Nicklas-Faust, J.; Schmidt, S.; Wagner-Kern, M. (Hrsg.) (2004): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt a.M.: Campus-Verlag.
- Gronemeyer, M. (2009): *Die Macht der Bedürfnisse. Überfluss und Knappheit*. 2. Aufl., Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Groß, D. (2010): Ethische Grenzen humanmedizinischer Forschung. In: Schumpelick, V.; Vogel, B. (Hrsg.): *Innovationen in Medizin und Gesundheitswesen*, Freiburg: Herder Verlag, S.416-429.
- Gutmann, Th. (2010): Würde und Autonomie. Überlegungen zur Kantschen Tradition. In: Honnfelder, L.; Sturma, D. (2010): (Hrsg.): *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik 2010*: De Gruyter, S.7-34.
- Haeberlin, U. (2005): *Grundlagen der Heilpädagogik. Einführung in eine wertgeleitete erziehungswissenschaftliche Disziplin*. Bern, Stuttgart, Wien: UTB Haupt.
- Haeckel, E. (1904): *Die Lebenswunder. Gemeinverständliche Studien über Biologische Philosophie*. Leipzig: Verlag Alfred Kröner.
- Hafeneger, B.; Henkenborg, P.; Scherr, A. (2007): *Pädagogik der Anerkennung. Grundlagen, Konzepte, Praxisfelder*. Schwalbach/Ts.: Wochenschau Verlag.
- Hagen, J. (2002): Zur Befragung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. In: *Geistige Behinderung* 41, S.293-306.

- Hahn, M. (1995): Was ist uns Forschung wert? Editorial. In: *Geistige Behinderung* 33 (4), S. 273-274.
- Hajak, St. (Hrsg.) (2008): *München und der Nationalsozialismus. Menschen, Orte, Strukturen*. Berlin: Metropol.
- Hamann, J.; Maeße, J.; Gennagel, V.; Hirschfeld, A. (Hrsg.) (2017): *Macht in Wissenschaft und Gesellschaft. Diskurs- und Feldanalytische Perspektive*. Wiesbaden: Springer Verlag VS
- Hanschitz, R.-Chr.; Schmidt, E.; Schwarz, G. (Hrsg.) (2009): *Transdisziplinarität in Forschung und Praxis. Chancen und Risiken partizipativer Prozesse*. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Haraway, D. (2007): Die Wissenschaftsfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive. In: Hark, S. (Hrsg.): *Dis/Kontinuitäten: Feministische Theorie*. 2. akt. und erw. Auflage. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 305-322.
- Hark, S. (Hrsg.) (2007): *Dis/Kontinuitäten: Feministische Theorie*. 2. akt. und erw. Auflage. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Harkness, J.; Lederer, S.; Wikler, D. (2001): Laying ethical foundations for clinical research. In: *Bulletin of the World Health Organisation* 79 (4), S. 365-366.
- Haug, F. (2018): Auch ich! zu sagen ist zu wenig. In: *Berliner Zeitung* vom 02.01.2018. Online verfügbar unter: <https://www.berliner-zeitung.de/kultur/philosophin-frigga-haug-auch-ich-zu-sagen-ist-zu-wenig-29417566> (zuletzt gesichtet am 04.10.2018).
- Haun, M.-J. (2009): Die Wiederentdeckung des ländlichen Raumes. Eine Strategie zur Entwicklung des ländlichen Raumes in Thüringen. In: May, M.; Alisch, M. (Hrsg.): *Praxisforschung im Sozialraum. Fallstudien in ländlichen und urbanen sozialen Räumen*. Opladen & Farmington Hills: Verlag Barbara Budrich, S. 65-82.
- Hauser, M. (2013): *Inklusive Forschung – gemeinsames Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten*. In: *Wegweiser Bürgergesellschaft* 8/2010. Online verfügbar unter: [https://www.buergergesellschaft.de/fileadmin/pdf/gastbeitrag\\_hauser\\_130510.pdf](https://www.buergergesellschaft.de/fileadmin/pdf/gastbeitrag_hauser_130510.pdf) (zuletzt gesichtet am 04.10.2018).
- Hauser, M.; Schuppener, S. (2015): *Menschen mit Lernschwierigkeiten an der Hochschule. Entwicklungen in Großbritannien, Irland und Deutschland*. In: *Teilhabe* 3/2015, S. 100-106.
- Hauser, M.; Plangger, S. (2015): Chancen und Grenzen partizipativer Forschung. In: Schnell, I. (Hrsg.): *Herausforderung Inklusion. Theoriebildung und Praxis*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 384-392.
- Hauser, M. (2015): Qualität im gemeinsamen Forschen mit Menschen, die als geistig behindert gelten. In: Leonhardt, A.; Müller, K.; Truckenbrodt, T. (Hrsg.): *Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihre Umsetzung. Beiträge zur Interkulturellen und Internationalen vergleichenden Heil- und Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 398-406.
- Hauser, M. (2016): Qualitätskriterien für die Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Buchner, T.; Koenig, O.; Schuppener, S. (Hrsg.): *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen*. S. 77-98.
- Hauser, M.; Schuppener, S.; Kremsner, G.; Koenig, O.; Buchner, T. (2016): Auf dem Weg zu einer inklusiven Hochschule? Entwicklungen in Großbritannien, Irland, Deutschland und Österreich. In: Buchner, T.; Koenig, O.; Schuppener, S. (Hrsg.): *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen*. S. 278-289.
- Hauser, M.; Kremsner, G. (2018): *Gemeinsames Forschen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten*. In: *Zeitschrift für Erwachsenenbildung und Behinderung*, Heft 1/2018, S. 30-38.
- Hedderich, I.; Biewer, G.; Hollenweger, J.; Markowetz, R. (Hrsg.) (2016): *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Heimgartner, A.; Loch, U.; Sting, S. (Hrsg.) (2011): *Empirische Forschung in der Sozialen Arbeit. Methoden und methodologische Herausforderungen*. Wien: LIT Verlag.
- Helfferich, C. (2011): *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. 4. Auflage, Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Hermes, G.; Köbsell, S. (Hrsg.) (2003): *Disability Studies in Deutschland – Behinderung neu Denken. Dokumentation der Sommeruni*. Kassel: bifos.
- Hermes, G. (2006): Der Wissenschaftsansatz Disability Studies- neue Erkenntnisgewinnung über Behinderung? In: Hermes, G.; Rohrmann, E. (Hrsg.): *Nicht über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung*. Neu Ulm: Digitaldruck leibi.de., S. 15-30.
- Hermes, G.; Rohrmann, E. (Hrsg.) (2006): *Nicht über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung*. Neu Ulm: Digitaldruck leibi.de.
- Herriger, N. (2010): *Empowerment in der sozialen Arbeit. Eine Einführung*. 4. Aufl. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Hinz, A. (2002): Von der Integration zur Inklusion- terminologisches Spiel oder konzeptionelle Wirklichkeit. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 53, S. 354-361.
- Hirschberg, M. (2003): Ambivalenzen in der Klassifizierung von Behinderung. Anmerkungen zur Internationalen Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation. In: *Ethik in der Medizin*. Nr. 3 (2003). Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 171-179.

- Hirschberg, M. (2010): Partizipation – Ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention. In: Deutsches Institut für Menschenrechte. Monitoringstelle zur UN-Behindertenrechtskonvention (Hrsg.): Positionen Nr. 3. Online verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/monitoringstelle3-hirschberg-partizipation.html> (zuletzt gesichtet am 04.10.2018).
- Hirschberg, M. (2012): Menschenrechtsbasierte Datenerhebung – Schlüssel für gute Behindertenpolitik. Anforderungen aus Artikel 31 der UN-Behindertenrechtskonvention. Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.
- Historic England. Disability in the Early 20th century 1914-1945. Online verfügbar unter: <https://historicengland.org.uk/research/inclusive-heritage/disability-history/1914-1945/> (zuletzt gesichtet am 09.09.2019).
- Honnefelder, L.; Sturma, D. (2010): Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik. Berlin, New York: De Gruyter.
- Hoppe, G.K. (2012): Selbstkonzept und Empowerment bei Menschen mit geistiger Behinderung. Freiburg im Breisgau: Centaurus Verlag & Media.
- Horster, D. (2010): Erklären und Verstehen. In: Horster, D.; Jantzen, W. (Hrsg.): Wissenschaftstheorie. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 157-161.
- Horster, D.; Jantzen, W. (Hrsg.) (2010): Wissenschaftstheorie. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Huster, E.-U.; Boeckh, J.; Mogge-Grotjahn, H. (Hrsg.) (2008): Handbuch Armut und soziale Ausgrenzung. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Iacono, T. (2006): Ethical challenges and complexities of including people with Intellectual disability as participants in research. In: Journal of Intellectual and Developmental Disability 31 (3), S. 173-179.
- IASSID (2004): Ethics Guidelines for International, Multicenter Research Involving People with Intellectual Disabilities. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 1 (2), S. 57-70.
- ICD-10-GM Version 2013. Online verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2013/index.htm> (zuletzt gesichtet am 11.04.2018).
- ICF (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit.
- Inclusive Research Network (2010): Where we Live. Online verfügbar unter: [http://www.fedvol.ie/\\_fileupload/Where%20we%20Live%20Report%20-%20Final.pdf](http://www.fedvol.ie/_fileupload/Where%20we%20Live%20Report%20-%20Final.pdf) (zuletzt gesichtet am 14.10.2018).
- Inclusive Research Network (2015): Our homes. Online verfügbar unter: [http://fedvol.ie/\\_fileupload/Inclusive%20Research%20Network/IRN%20Our%20Homes%20Report-%20Final%202015.pdf](http://fedvol.ie/_fileupload/Inclusive%20Research%20Network/IRN%20Our%20Homes%20Report-%20Final%202015.pdf) (zuletzt gesichtet am 14.10.2018).
- Institut für Demoskopie Allensbach (2011): Gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung in Deutschland. Ergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung. Online verfügbar unter: [https://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx\\_studies/7634\\_Gesellschaftliche\\_Teilhabe.pdf](https://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx_studies/7634_Gesellschaftliche_Teilhabe.pdf) (zuletzt gesichtet am 14.10.2018).
- Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V. (o.J.). Online verfügbar unter: <https://www.isl-ev.de/index.php/verband-zentren/selbstbestimmt-leben-das-original-isl/51-geschichte> (zuletzt gesichtet am 07.05.2018).
- ISA (2001): Code of Ethics. International Sociological Association. Online verfügbar unter: [http://www.isa-sociology.org/about/isa\\_code\\_of\\_ethics.htm](http://www.isa-sociology.org/about/isa_code_of_ethics.htm) (zuletzt gesichtet am 14.10.2018).
- Isop, U. (2009): Emanzipatorische betroffenenkontrollierte Forschung aus feministischer und geschlechterkritischer Perspektive. In: Plattform Massenuni (Hrsg.): Jenseits von Humboldt. Von der Kritik der Universität zur globalen Solidarischen Ökonomie des Wissens. Online verfügbar unter: [http://massenuni.blogspot.de/images/humboldt\\_endversion.pdf](http://massenuni.blogspot.de/images/humboldt_endversion.pdf) (zuletzt gesichtet am 14.10.2018).
- Jantzen, W. (2003): Materialistische Behindertenpädagogik als basale und allgemeine Pädagogik. In: Armin B. (Hrsg.): Reformimpulse in Pädagogik, Didaktik und Curriculumentwicklung. Baltmannsweiler: Schneider-Verlag Hohengrehren, S. 104-125.
- Jantzen, W. (2007): Allgemeine Behindertenpädagogik. Berlin: Lehmanns Media
- Jantzen, W. (2009a): Behindert sein=isoliert werden. Zur politischen Philosophie der Behinderung (I). In: Forum Wissenschaft, 2/2009. Online verfügbar unter: <http://www.bdwi.de/forum/archiv/themen/gesund/2696541.html> (zuletzt gesichtet am 18.10.2018).
- Jantzen, W. (2009b): Behindert sein=isoliert werden. Zur politischen Philosophie der Behinderung (II). In: Forum Wissenschaft, 03/2009. Online verfügbar unter: <http://www.bdwi.de/forum/archiv/themen/gesund/2966295.html> (zuletzt gesichtet am 18.10.2018).
- Jantzen, W. (2016): Einführung in die Behindertenpädagogik. Berlin: Lehmanns Media.
- Jantzen, W. (2017): Empowerment. In: Ziemer, K. (Hrsg.): Lexikon Inklusion. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 66-68.
- Janz, F.; Terfloth, K. (Hrsg.) (2009): Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung. Heidelberg: Winter (Edition S).
- Jerg, J.; Merz-Atalik, K.; Thümmel, R.; Tiemann, H. (Hrsg.) (2009): Perspektiven auf Entgrenzung, Erfahrungen und Entwicklungsprozesse im Kontext von Inklusion und Integration. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.

- Johnson, K.; Minogue, G.; Hopkins, R. (2014): Inclusive Research: Making a Difference to Policy and Legislation. In: *Journal of Applied Research in Learning Disabilities* 27 (1), S. 76-84.
- Julius, M. (2000): Identität und Selbstkonzept von Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Behindertenpädagogik*, 2/2000, S. 175-194.
- Kalkowski, P. (2010): Zur Klärung der Begriffe „Beruflichkeit und Professionalisierung“. Online verfügbar unter: [http://www.sofi-goettingen.de/fileadmin/Publikationen/Kalkowski\\_Begriffsklaerungen\\_Beruf.pdf](http://www.sofi-goettingen.de/fileadmin/Publikationen/Kalkowski_Begriffsklaerungen_Beruf.pdf) (zuletzt gesichtet am 24.05.2018).
- Katzenbach, D. (Hrsg.) (2016): *Qualitative Forschungsmethoden in der Sonderpädagogik*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Kessel, F.; Otto, H.-U. (2004) (Hrsg.): *Soziale Arbeit und Soziales Kapital. Zur Kritik sozialer Gemeinschaftlichkeit*. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Klafki, W. (1993): Allgemeinbildung heute. In: *Pädagogische Welt*, 47 (3), S. 28-33.
- Klauß, Th. (2006): Überlegungen zum Begriff ‚Geistige Behinderung‘. In: *Mitgliederversammlung der Bundesvereinigung Lebenshilfe*. Bundesvereinigung Lebenshilfe. Marburg, 11.2005. Online verfügbar unter: [http://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user\\_upload/wp/klauss/Begriff\\_Geistige\\_Behinderung.pdf](http://www.ph-heidelberg.de/fileadmin/user_upload/wp/klauss/Begriff_Geistige_Behinderung.pdf) (zuletzt gesichtet am 18.04.2018).
- Klauß, Th. (2008): 50 Jahre pädagogische Förderung und Begleitung von Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: *Geistige Behinderung* 47 (1), S. 26-41.
- Koch, K.; Jungmann, T. (2017): *Kinder mit geistiger Behinderung unterrichten. Fundierte Praxis an der inklusiven Grundschule*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Kock, K. (2009): *Wissenschaft in gesellschaftlicher Verantwortung. Arbeitspapier 201 der Hans-Böckler-Stiftung*. Online verfügbar unter: [https://www.boeckler.de/pdf/p\\_arbp\\_201.pdf](https://www.boeckler.de/pdf/p_arbp_201.pdf) (zuletzt gesichtet am 13.09.2018).
- Köbsell, S. (2006): *Gegen Aussonderung – für Selbstvertretung: zur Geschichte der Behindertenbewegung in Deutschland*. Online verfügbar unter: <http://www.inklusion-als-menschenrecht.de/gegenwart/zusatzinformationen/gegen-aussonderung-fuer-selbstvertretung/> (zuletzt gesichtet am 15.05.2018).
- Köpl, R. (1998): *Feministische Wissenschaftskritik. Erkenntnisproduktion und Politikwissenschaft*. In: Kreisky, E.; Sauer, B. (Hrsg.): *Geschlecht und Eigensinn. Feministische Recherchen in der Politikwissenschaft*, Wien: Böhlau Verlag, S. 24-36.
- Konopásek, Z. (2011): *Das Denken mit ATLAS.ti sichtbar machen. Computergestützte qualitative Analyse als textuelle Praxis*. In: Mey, G.; Mruck, K. (Hrsg.): *Grounded Theory Reader*. 2. akt. und erw. Auflage. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 381-403.
- Kreisky, E.; Sauer, B. (Hrsg.) (1998): *Geschlecht und Eigensinn. Feministische Recherchen in der Politikwissenschaft*, Wien: Böhlau Verlag.
- Kremsner, G.; Emberger, B. (2015): „Wenn ich selber Kinder hätte, die kämen in kein Heim. Nicht eine einzige Minute.“ Zur Konstruktion von Behinderung durch das Leben in (totalen) Institutionen. In: Schnell, I. (Hrsg.): *Herausforderung Inklusion. Theoriebildung und Praxis*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 393-401.
- Kremsner, G.; Buchner, T.; Koenig, O. (2016): *Inklusive Forschung*. In: Hedderich, I.; Biewer, G.; Hollenweger, J.; Markowetz, R. (Hrsg.): *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 645-649.
- Kremsner, G. (2017): *Vom Einschluss der Ausgeschlossenen zum Ausschluss der Eingeschlossenen. Biographische Erfahrungen von so genannten Menschen mit Lernschwierigkeiten*. Bad-Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Kuckartz, U. (2007): *QDA-Software im Methodendiskurs: Geschichte, Potentiale, Effekte*. In: Kuckartz, U.; Grunenberg, H.; Dresing, Th. (Hrsg.): *Qualitative Datenanalyse: computergestützt. Methodische Hintergründe und Beispiele aus der Forschungspraxis*. 2. Aufl. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 15-31.
- Kuckartz, U.; Grunenberg, H.; Dresing, Th. (Hrsg.) (2007): *Qualitative Datenanalyse: computergestützt. Methodische Hintergründe und Beispiele aus der Forschungspraxis*. 2. Aufl. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Kuckartz, U. (2010): *Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten*. 3. Aufl. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Kuckartz, U. (2014): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 2. durchges. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Kühner, A. (2018): *Jenseits der Kontrollfiktion. Mut und Angst als Schlüsselemente erkenntnisproduktiver Reflexion in Forschungsprozessen*. In: Brehm, A.; Kuhlmann, J. (Hrsg.): *Reflexivität und Erkenntnis. Facetten kritisch-reflexiver Wissensproduktion*. Gießen: Psychosozial-Verlag, S. 99-118.
- Langner, C. (2014): *Die Angst vor der Norm*. In: *Jungle World* 2014 (25). Online verfügbar unter: <https://jungle-world/artikel/2014/25/die-angst-vor-der-norm> (zuletzt gesichtet am 22.10.2018).
- Lebenshilfe (2010): *Fremdnützige Forschung an Kindern mit geistiger Behinderung wird staatlich gefördert*. Online verfügbar unter: [https://www.lebenshilfe.de/de/presse/2010/artikel/Fremdnuetzige\\_Forschung\\_an\\_Kindern.php?listLink=1](https://www.lebenshilfe.de/de/presse/2010/artikel/Fremdnuetzige_Forschung_an_Kindern.php?listLink=1). (zuletzt gesichtet am 30.04.2018).

- Lehmann, P.; Stastny, P. (2007): *Statt Psychiatrie 2*. Berlin: Antipsychiatrieverlag.
- Liamputtong, P. (2019) (Hrsg.): *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Singapur: Springer Verlag Singapur.
- Lindmeier, C. (o.J.): Die neue internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO – Darstellung und Kritik. Online verfügbar unter: <https://docplayer.org/40889370-Die-neue-internationale-klassifikation-der-funktionsfaehigkeit-behinderung-und-gesundheit-icf-der-who-darstellung-und-kritik.html> (zuletzt gesichtet am 19.10.2018).
- Lingg, A.; Theunissen, G. (2000): *Psychische Störungen und Geistige Behinderung*. Freiburg: Lambertus Verlag.
- Linkerhand, K. (Hrsg.) (2018): *Feministisch Streiten. Texte zu Vernunft und Leidenschaft unter Frauen*. Berlin: Querverlag.
- Maier, K. (2009): Soziale Arbeit braucht qualifizierte Grundlagenforschung. In: *BdW – Blätter der Wohlfahrtspflege*. Jahrgang 156 (2), S. 45-48. Online verfügbar unter: <https://www.nomos-elibrary.de/10.5771/0340-8574-2009-2-45/soziale-arbeit-braucht-qualifizierte-grundlagenforschung-jahrgang-156-2009-heft-2?page=0> (zuletzt gesichtet am 28.09.2018).
- Majic, D. (2016): Die Mythen der Rechten. Geschändete Fakten. In: *Frankfurter Rundschau*. Online verfügbar unter: <http://www.fr.de/politik/rechtsextremismus/mythen-der-rechten/die-mythen-der-rechten-geschaendete-fakten-a-360007> (zuletzt gesichtet am 28.10.2018).
- Markowetz, R. (2007): Inklusion und soziale Integration von Menschen mit Behinderung. In: Cloerkes, G. (Hrsg.): *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. 3. neu bearb. und erw. Auflage. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, S. 207-278.
- Markowetz, R. (2009): Handlungsforschung als komplexe Methode und qualitatives Design zur Lösung sozialer Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Janz, F.; Terfloth, K. (Hrsg.): *Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung*. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter, S. 279-303.
- Maskos, R. (2010): Was heißt Ableism? Überlegungen zu Behinderung und bürgerliche Gesellschaft. Online verfügbar unter: <https://arranca.org/archive?path=%2F43%2Fas-heisst-ableism> (zuletzt gesichtet am 22.10.2018).
- Maurer, S. (2007): *Einleitung: Emanzipation. Ein Begriff und seine Thematisierungsgeschichte in der Pädagogik*. In: Schnoor, H. (Hrsg.): *Leben mit Behinderungen. Eine Einführung in die Rehabilitationspädagogik anhand von Fallbeispielen*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 9-13.
- May, M.; Alisch, M. (Hrsg.) (2009): *Praxisforschung im Sozialraum. Fallstudien in ländlichen und urbanen sozialen Räumen*. Opladen & Farmington Hills: Verlag Barbara Budrich.
- Mayring, P. (1996): *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. 3. überarb. Aufl. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2000): Qualitative Inhaltsanalyse. In: *Forum Qualitative Sozialforschung*. Online verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2383>. (zuletzt gesichtet am 03.03.2016).
- Mayring, P. (2010): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 11. Aufl. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2016): *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. 6. Aufl. Weinheim: Beltz.
- McDonald, K.E.; Kidney, C.A.; Patka, M. (2013): You need to let your voice be heard: research participants views on research. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 27 (3), S. 216-225.
- Medical Ethics Committee (1962): Draft Code of Ethics on Human Experimentation. In: *British Medical Journal* 2, S. 1119.
- Melber, H. (1992): *Der Weißheit letzter Schluß. Rassismus und kolonialer Blick*, Frankfurt a.M.: Brandes & Apsel.
- Mesdag, Th.; Pforr, U. (2008): *Phänomen geistige Behinderung. Ein psychodynamischer Verstehensansatz*. Gießen: Psychosozial-Verlag.
- Meuser, M.; Nagel, U. (2010): ExpertInneninterview: Zur Rekonstruktion spezialisierten Sonderwissens. In: Becker, R.; Kortendiek, B. (Hrsg.): *Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung*. 3. erw. und durchges. Auflage, Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 376-379.
- Mey, G.; Mruck, K. (Hrsg.) (2010): *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Mey, G.; Mruck, K. (Hrsg.) (2011): *Grounded Theory Reader*. 2. akt. und erw. Auflage. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Mey, G. (2000): Erzählungen in qualitativen Interviews: Konzepte, Probleme, soziale Konstruktionen. *Sozialer Sinn. Zeitschrift für hermeneutische Sozialforschung*, No. 1, S. 135-151. Online verfügbar unter: [http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/447/ssoar-sozsinn-2000-1-mey-erzaehlungen\\_in\\_qualitativen\\_interviews.pdf?sequence=1](http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/447/ssoar-sozsinn-2000-1-mey-erzaehlungen_in_qualitativen_interviews.pdf?sequence=1) (zuletzt gesichtet am 04.03.2018).
- Möckel, A. (2010): Universitäre Geschichte der Sonderpädagogik. In: Horster, D.; Jantzen, W. (Hrsg.): *Wissenschaftstheorie*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 97-101.
- Moebius, S.; Ploder, A. (Hrsg.) (2018): *Handbuch Geschichte der deutschsprachigen Soziologie*. Wiesbaden: Springer Verlag VS.



- Müller, Ch. (2010): Parteilichkeit und Betroffenheit: Frauenforschung als politische Praxis. In: Becker, R.; Kortendiek, B. (Hrsg.): *Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung*. 3. erw. und durchges. Auflage, Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 340-343.
- Müller, H. (2006): Wie kommen Innovationen in die Jugendhilfe? Praxisorientierte Jugendhilfeforschung und Praxisentwicklung als Bildungsprozess. In: Badawia, T.; Lucas, H.; Müller, H. (Hrsg.): *Das Soziale gestalten. Über Mögliches und Unmögliches der Sozialpädagogik*. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 225-248.
- Münch, R. (2017): Die Macht der Zahlen in der Evaluation wissenschaftlicher Forschung. In: Hamann, J.; Maefße, J.; Gennagel, V.; Hirschfeld, A. (Hrsg.): *Macht in Wissenschaft und Gesellschaft. Diskurs- und Feldanalytische Perspektiven*. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 215-227.
- National Disability Authority (2009): Ethical Guidance for Research with People with Disabilities. Online verfügbar unter: <http://nda.ie/Policy-and-research/Research/Research-Ethics/Ethical-Guidance-for-Research-with-People-with-Disabilities.html> (zuletzt gesichtet am 19.10.2018).
- Naue, U. (2011): Disability Studies und Menschen mit Lernschwierigkeiten. *Inklusion in Wissenschaft und Forschung*. In: *Teilhabe* 3/2011, S. 107-112.
- Neumann, O. (2011): Partizipatives Forschen unter dem Blickwinkel der Empowerment-Theorie – einige kritische Anmerkungen. In: *Journal für Psychologie* 19 (2), S. 1-18.
- Niethammer, D. (2004): Fremdnützige Forschung mit Kindern. In: Grüber, S.; Graumann, K.; Nicklas-Faust, J.; Schmidt, S.; Wagner-Kern, M. (Hrsg.): *Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel*. Frankfurt a.M.: Campus-Verlag, S. 113-117.
- NIH-National Institut of Health, Office of Behavioral and Social Science (2001): NIH Guidelines on the Inclusion of Women and Minorities as Subjects in Clinical Research. Online verfügbar unter: [http://grants.nih.gov/grants/funding/women\\_min/guidelines\\_amended\\_10\\_2001.htm](http://grants.nih.gov/grants/funding/women_min/guidelines_amended_10_2001.htm) (zuletzt gesichtet am 19.10.2018).
- Nind, M.; Vinha, H. (2012): Doing research inclusively, doing research well? Quality and capacity in inclusive research with people with learning disabilities. Online verfügbar unter: [https://www.southampton.ac.uk/assets/imported/transforms/content-block/UsefulDownloads\\_Download\\_97706C004C4F4E68A8B54DB90EE0977D/full\\_report\\_doing\\_research.pdf](https://www.southampton.ac.uk/assets/imported/transforms/content-block/UsefulDownloads_Download_97706C004C4F4E68A8B54DB90EE0977D/full_report_doing_research.pdf) (zuletzt gesichtet am 10.10.2018).
- Nind, M.; Vinha H. (2013): Building an inclusive research community: the challenges and benefits. In: *Learning Disability Today*, Vol. 13, No. 3. Online verfügbar unter: [https://eprints.soton.ac.uk/353051/1/\\_soton.ac.uk\\_ude\\_PersonalFiles\\_Users\\_man\\_mydocuments\\_Quality%2520%2526%2520Capacity\\_Impact\\_Learning%2520Disability%2520Today\\_research%2520unpacked\\_pre-print\\_Building%2520an%2520inclusive.pdf](https://eprints.soton.ac.uk/353051/1/_soton.ac.uk_ude_PersonalFiles_Users_man_mydocuments_Quality%2520%2526%2520Capacity_Impact_Learning%2520Disability%2520Today_research%2520unpacked_pre-print_Building%2520an%2520inclusive.pdf) (zuletzt gesichtet am 19.10.2018).
- Nind, M. (2014): *What is Inclusive Research*. London u.a.: Bloomsbury.
- Nind, M. (2017): The practical wisdom of inclusive research. In: *Qualitative Research*, Vol. 17, No. 3, S. 278-288.
- Nirje, B. (1994): Das Normalisierungsprinzip – 25 Jahre danach. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 1994 (1), S. 12-32.
- Nonprofits-vernetz.de (2014): co-creation und co-production. Stand der Forschung. Online verfügbar unter: <http://blog.nonprofits-vernetz.de/co-creation-und-co-production-stand-der-forschung/> (zuletzt gesichtet am 29.10.2018).
- Nowotny, H. (1997): Wie funktioniert Wissenschaft wirklich? In: *GeistesBlitze*. Wien: Springer Verlag VS, S. 13-15.
- Nowotny, H. (2005): Experten, Expertisen und imaginierte Laien. In: Borgner, A.; Torgersen, H. (Hrsg.): *Wozu Experten? Ambivalenzen der Beziehung von Wissenschaft und Politik*. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 33-44.
- Nussbaum, M. (2010): *Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit*. Berlin: Suhrkamp.
- O'Brien, P.; McConkey, R.; García-Iriarte, E. (2014): Co-researching with people who have intellectual disabilities: insights from a national survey. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27 (1), S. 65-75.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*. London: Macmillan Education Ltd.
- Oliver, M. (1992): Changing the social relations of research production. In: *Disability, Handicap & Society* 7 (2), S. 101-114.
- Otto, H.-U.; Ziegler, H. (Hrsg.) (2010): *Capabilities – Handlungsbefähigung und Verwirklichungschancen in der Erziehungswissenschaft*. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Palmowski, W.; Heuwinkel, M. (2014): *Normal bin ich nicht behindert! Wirklichkeitskonstruktionen bei Menschen, die behindert werden. Unterschiede, die Welten machen*. 4. Auflage. Dortmund: Borgmann.
- Paulitz, T. (2018): *Frauen-/Geschlechterforschung. Paradigmen, Kontroversen und Genealogien- von den Anfängen bis zur Jahrtausendwende*. In: Moebius, S.; Ploder, A. (Hrsg.): *Handbuch Geschichte der deutschsprachigen Soziologie*. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 421-452.

- Pichler, M. (2017): Bewegungsdefizit bei Behinderung: Grazer ForscherInnen erkennen Zusammenspiel von Muskel und Sehne. Online verfügbar unter: <https://idw-online.de/de/news684204> (zuletzt gesichtet am 05.10.2018).
- Platte, A.; Seitz, S.; Terfloth, K. (Hrsg.) (2006): *Inklusive Bildungsprozesse*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Plattform Massenuni (Hrsg.) (2009): *Jenseits von Humboldt. Von der Kritik der Universität zur globalen Solidarischen Ökonomie des Wissens*. Online verfügbar unter: [http://massenuni.blogspot.de/images/humboldt\\_endversion.pdf](http://massenuni.blogspot.de/images/humboldt_endversion.pdf) (zuletzt gesichtet am 19.10.2018).
- Pohl-Zucker, S. (2010): Diagnostisch-Therapeutische Grenzziehungen. Die Zelltherapie bei Kindern mit Down-Syndrom im medizinischen Diskurs der Bundesrepublik Deutschland in den 1960/70er Jahren. In: Bösl, E.; Klein, A.; Waldschmidt, A. (Hrsg.): *Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung*. Bielefeld: Transcript, S. 85-104.
- Pracher, G.-M. (2014): *Mut zu einem Leben mit Behinderung: Auch in einem schwierigen Umfeld ist ein Leben mit Behinderung lebenswert*. Hamburg: Disserta Verlag.
- Prosetzky, I. (2009): Isolation und Partizipation. In: Dederich, M. und Jantzen, W. (Hrsg.): *Behinderung und Anerkennung*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 87-95.
- Przyborski, A.; Wohlrab-Sahr, M. (2008): *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. München: Oldenbourg Verlag.
- Rathgeb, K. (Hrsg.) (2012): *Disability Studies. Kritische Perspektiven für die Arbeit am Sozialen*. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Reis, A. (o.J.): Netzwerk Mentale Retardierung („MRNET“). Online verfügbar unter: <http://www.ngfn.de/index.php/retardierung.html> (zuletzt gesichtet am 03.04.2013).
- Riegler, A.; Gössl, M. (2018): Forschung darf sich nicht für eine Politik der Diskriminierung instrumentalisieren lassen. In: *Soziales Kapital- Wissenschaftliches Journal österreichischer Fachhochschul-Studiengänge Soziale Arbeit* 19/2018. Online verfügbar unter: <https://soziales-kapital.at/index.php/sozialeskapital/article/viewFile/564/1014.pdf> (zuletzt gesichtet am 19.09.2018).
- Rödler, P.; Berger, E.; Jantzen, W. (2001) (Hrsg.): *Es gibt keinen Rest! – Basale Pädagogik für Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen*. Neuwied, Berlin: Luchterhand Verlag.
- Roelke, V. (2008): Wissenschaft im Dienst des Reichs – Ernst Rüdin und die Deutsche Forschungsanstalt für Psychiatrie. In: Hajak, S. (Hrsg.): *München und der Nationalsozialismus. Menschen, Orte, Strukturen*. Berlin: Metropol, S. 313-334.
- Rohrmann, E. (2008): Zwischen selbstbestimmter sozialer Teilhabe und fürsorglicher Ausgrenzung: Lebenslagen und Lebensbedingungen von Menschen, die wir behindert nennen. In: Huster, E.-U.; Boeckh, J.; Mogge-Grotjahn, H. (Hrsg.): *Handbuch Armut und soziale Ausgrenzung*. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 400-416.
- Rossade, W. (1997): *Gesellschaft und Kultur in der Endzeit des Realismus*. In: *Beiträge zur politischen Wissenschaft*. Band 98. Berlin: Dunker und Humblot.
- Schäfers, M. (2009): *Lebensqualität aus Nutzersicht. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen*. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Schäper, S. (2018): Einwilligung als Befähigungsprozess. Kritische Hinweise zur Praxis der Beteiligung von Proband\*innen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Forschungsprojekten. In: *Behindertenpädagogik* 2/2018, S. 134-146.
- Schimpf, E.; Stehr, J. (2012): Kritisches Forschen in der Sozialen Arbeit – Eine Einleitung. In: Schimpf, E.; Stehr, J. (Hrsg.): *Kritisches Forschen in der Sozialen Arbeit. Gegenstandsbereiche – Kontextbedingungen – Positionierungen – Perspektiven*. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 7-23.
- Schimpf, E.; Stehr, J. (Hrsg.) (2012): *Kritisches Forschen in der Sozialen Arbeit. Gegenstandsbereiche – Kontextbedingungen – Positionierungen – Perspektiven*. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Schirbort, K.; Schubert, M.; Kulig, W. (Hrsg.) (2011): *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Schlummer, W. (2011): *Empowerment-Grundlage für erfolgreiche Mitwirkung und Teilhabe*. In: Schirbort, K.; Schubert, M.; Kulig, W. (Hrsg.): *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 31-46.
- Schmuhl, H.W. (2016): *Die Gesellschaft Deutscher Neurologen und Psychiater im Nationalsozialismus*. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Schneider, F. (2011): *Psychiatrie im Nationalsozialismus. Erinnerung und Verantwortung*. Gedenkveranstaltung 26. November 2010. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Schnell, I. (Hrsg.) (2015): *Herausforderung Inklusion. Theoriebildung und Praxis*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Schnoor, H. (Hrsg.) (2007): *Leben mit Behinderungen. Eine Einführung in die Rehabilitationspädagogik anhand von Fallbeispielen*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

- Schnoor, H. (2007): Schlusswort: Emanzipation und Behinderung. Überlegungen zu einer emanzipatorischen Behindertenpädagogik. In: Schnoor, H. (Hrsg.): *Leben mit Behinderungen. Eine Einführung in die Rehabilitationspädagogik anhand von Fallbeispielen*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 268-271.
- Schönwiese, V. (2009): Disability Studies und integrative/inklusive Pädagogik. In *Behindertenpädagogik* 3/2009, S. 284-291. Online verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/schoenwiese-disability.html> (zuletzt gesichtet am 17.05.2018).
- Schröck, E. (o.J.): The Dresden MR centre. Online verfügbar unter: [http://www.ngfn.de/index.php/tp7\\_mr\\_zentrum\\_dresden.html](http://www.ngfn.de/index.php/tp7_mr_zentrum_dresden.html) (zuletzt gesichtet am 05.10.2018).
- Schubert, K.; Klein, M. (2011): *Das Politiklexikon*. Mit über 1300 Stichwörtern. Neuauf. Bonn: Dietz.
- Schulze, A. (2012): *Tötende Ärzte. Mediziner im Nationalsozialismus – eine soziologische Studie*. Peine: Drasch-Verlag.
- Schumann, B. (2007): „Ich schäme mich ja so!“. Die Sonderschule für Lernbehinderte als Schonraumfalle. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Schumpelick, V.; Vogel, B. (Hrsg.) (2010): *Innovationen in Medizin und Gesundheitswesen*, Freiburg: Herder Verlag.
- Schuppener, S. (2009): Identität von Menschen mit geistiger Behinderung. Forschungs- und Unterstützungsmöglichkeiten im Kontext partizipativer Forschung. In: Janz, F.; Terfloth, K. (Hrsg.): *Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung*. Heidelberg: Winter, S. 305-319.
- Schuppener, S. (2011): Empowerment und Identitätsentwicklung bei Menschen mit Behinderungserfahrungen. In: Schirbort, K.; Schubert, M.; Kulig, W. (Hrsg.) (2011): *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 209-221.
- Schuppener, S.; Goldbach, A.; Swonke, N. (2011): Interdisziplinäre Forschung im Themenfeld „Geistige Behinderung“. In: *Forschungsfälle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Dokumentation der Jahrestagung der DIFGB 2010*. Leipzig: Eigendruck der DIFGB, S. 59-70.
- Schuppener, S.; Hauser, M. (2014): Empirische Forschung mit Menschen, die als geistig behindert gelten. Basisvariablen und methodologische Zugänge aus Sicht der Partizipativen Forschung. In: *Behindertenpädagogik* 3/2014, S. 233-250.
- Schweppenhäuser, G. (2010): Kritische Theorie. In: Horster, D.; Jantzen, W. (Hrsg.): *Wissenschaftstheorie*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 218-222.
- Seal, C. (1999a): Quality in Qualitative Research. In: *Qualitative Inquiry* 5 (4), S. 465-478. Online verfügbar unter: <http://qix.sagepub.com/content/5/4/465> (zuletzt gesichtet am 19.10.2018).
- Seal, C. (1999b): *The quality of qualitative research*. London, Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Seifert, M. (2006): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. In: *Inklusion online* 2/2006. Online verfügbar unter: <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/186/186> (zuletzt gesichtet am 20.04.2018).
- Seifert, M. (2011): Inklusiv wohnen – Annäherung aus sozialräumlicher Perspektive. In: Schirbort, K.; Schubert, M.; Kulig, W. (Hrsg.): *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 75-86.
- Sierck, U. (2012): Selbstbestimmung statt Bevormundung. Anmerkungen zur Entstehung der Disability Studies. In: Rathgeb, K. (Hrsg.): *Disability Studies. Kritische Perspektiven für die Arbeit am Sozialen*. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 31-37.
- Sigot, M. (2011): Die UN-Konvention für Menschen mit Lernschwierigkeiten und ihre Auswirkungen auf die Situation von Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Schirbort, K.; Schubert, M.; Kulig, W. (Hrsg.): *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 47-51.
- Simon, D.; Knie, A.; Hornbostel, S.; Zimmermann, K. (Hrsg.) (2016): *Handbuch Wissenschaftspolitik*. 2. vollst. bearb. Auflage, Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Singer, M. (2011): Feministische Wissenschaftskritik und Epistemologie. In: Becker, R.; Kortendiek, B. (Hrsg.): *Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung*. 3. erw. und durchges. Auflage, Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 292-301.
- Smith-Merry, J. (2019): Inclusive Disability Research. In: Liamputtong, P. (Hrsg.): *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Singapur: Springer Verlag Singapur, S. 1935-1952.
- Spieß, Ch. (2014): Anerkennungsbegriff und Inklusionsdiskurs. Behinderung als Herausforderung für die Sozialethik. In: *ethikundgesellschaft*. Ökumenische Zeitschrift für Sozialethik. Nr. 1 (2014). Online verfügbar unter: <http://www.ethik-und-gesellschaft.de/ojs/index.php/eug/article/view/1-2014-art-4> (zuletzt gesichtet am 22.10.2018).
- Stalker, K. (1998): Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties. In: *Disability & Society* 13 (1), S. 5-19.
- Steinke, I. (1999): *Kriterien qualitativer Forschung. Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung*. Weinheim: Juventa.

- Steinke, I. (2007): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick, U.; Kardorff, E.v.; Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 5. Aufl., Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag, S. 319-330.
- Stock, G. (2011): Zweckfreie Forschung? – eine im 21. Jahrhundert taugliche Begrifflichkeit. In: Gegenworte. Hefte für den Disput über Wissen. Akademie der Wissenschaften: S. 9-10.
- Stöppler, R. (2017): Einführung in die Pädagogik bei geistiger Behinderung. 2. Auflage.; Ernst Reinhardt Verlag.
- Terfloth, K., Goeke, S. (2006): Inklusiv forschen – Forschung inklusive. In: Platte, A.; Seitz, S.; Terfloth, K. (Hrsg.): Inklusive Bildungsprozesse. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 43-52.
- Terfloth, K.; Cesak, H. (2016): Schüler mit geistiger Behinderung im inklusiven Unterricht. Praxistipp für Lehrkräfte. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Terfloth, K.; Klauß, T. (2016): Menschen mit Lernschwierigkeiten an der Hochschule?! In: Buchner, T.; Koenig, O.; Schuppener, S. (Hrsg.): Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen. S. 290-305.
- Theunissen, G. (2007a): Empowerment behinderter Menschen. Inklusion, Bildung, Heilpädagogik, soziale Arbeit. Freiburg- Breisgau: Lambertus.
- Theunissen, G. (2007b): Geistige Behinderung. In: Bundschuh, K.; Heimlich, U.; Krawitz, U. (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. 3. Aufl. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, S. 94-96.
- Theunissen, G. (2013): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in die Heilpädagogik und soziale Arbeit. 3. Auflage, Freiburg-Breisgau: Lambertus.
- Theunissen, G.; Plaute, W. (2002): Handbuch Empowerment und Heilpädagogik. Freiburg – Breisgau: Lambertus.
- Tracy, S.J. (2010): Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research. In: Qualitative Inquiry 16 (10). Online verfügbar unter: <http://qix.sagepub.com/content/16/10/837> (zuletzt gesichtet am 22.07.2015).
- Trescher, H. (2016): Feldzugang bei kognitiver Beeinträchtigung- am Beispiel der direkten Beforschung demenziell erkrankter Personen. In: Katzenbach, D. (Hrsg.): Qualitative Forschungsmethoden in der Sonderpädagogik. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 31-41.
- Trescher, H.; Börner, M. (2019): Empowerment und Inklusion. Zur theoretischen und handlungspraktischen (Un-)Vereinbarkeit zweier Paradigmen am Beispiel einer Empowermentschulung. In: Behindertenpädagogik 2/2019, S. 137-156.
- Tulodziecki, G.; Herzig, B.; Blömke, H. (2017): Gestaltung von Unterricht. 3. überarb. und erw. Auflage. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- UK Disability History Month (2014): War and Impairment- The Social Consequences of Disablement. Online verfügbar unter: <https://ukdhm.org/v2/wp-content/uploads/2014/09/UK-Disability-history-month-2014-Broadsheet.pdf> (zuletzt gesichtet am 22.10.2018).
- UN-BRK (2006): Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Die amtliche gemeinsame Übersetzung von Deutschland, Österreich, Schweiz und Lichtenstein. Online verfügbar unter: [https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN\\_Konvention\\_deutsch.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&cv=2](https://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/UN_Konvention_deutsch.pdf?__blob=publicationFile&cv=2) (zuletzt gesichtet am 09.09.2019).
- Unger, H.v. (2012): Partizipative Gesundheitsforschung. Wer partizipiert woran? Online verfügbar unter: [www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/download/1781/3299](http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/download/1781/3299) (zuletzt gesichtet am 05.10.2018).
- Unger, H.v. (2014): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer Verlag VS.
- Unger, H.v. (2016): Gemeinsam Forschen – Wie soll das gehen? Methodische und forschungspraktische Hinweise. In: Buchner, T.; König, O.; Schuppener, S. (Hrsg.): Inklusive Forschung. Gemeinsames Forschen mit Menschen, die als geistig behindert gelten. S. 54-68.
- Unger, H.v.; Simon, D. (2016): Wissensregulierung durch Ethik-Kommissionen? In: Simon, D.; Knie, A.; Hornbostel, S.; Zimmermann, K. (Hrsg.): Handbuch Wissenschaftspolitik. 2. vollst. bearb. Auflage, Wiesbaden: Springer Verlag VS., S. 395-410.
- United Nations (2006): United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. CRPD. Online verfügbar unter: [http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user\\_upload/PDF-Dateien/Pakte\\_Konventionen/CRPD\\_behindertenrechtskonvention/crpd\\_en.pdf](http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Pakte_Konventionen/CRPD_behindertenrechtskonvention/crpd_en.pdf) (zuletzt gesichtet am 17.06.2018).
- Universität Bielefeld (o.J.): Qualitätskriterien für wissenschaftliche Publikationen. Online verfügbar unter: [https://www.ub.uni-bielefeld.de/div/pdf/Qualitaet\\_WissPubl.pdf](https://www.ub.uni-bielefeld.de/div/pdf/Qualitaet_WissPubl.pdf) (zuletzt gesichtet am 29.08.2018).
- Vanoli, E. (2009): Von der Verwahrung zur Selbstermächtigung. Perspektiven der Erwachsenenbildung von und für Menschen mit Behinderung. Online verfügbar unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/vanoli-verwahrung-dipl.html#idp6386384> (zuletzt gesichtet am 23.10.2018).

- Vogel, M.; Truniger, J. (2011): Subjektivität im Forschungsprozess- Eine methodologische Herausforderung? In: Heimgartner, A.; Loch, U. Sting, S. (Hrsg.): Empirische Forschung in der Sozialen Arbeit. Methoden und methodologische Herausforderungen. Wien: LIT Verlag, S. 53-64.
- Wacker, E. (2005): Teilhabe. Wir wollen mehr als nur dabei sein. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Wagner-Willi, M. (2011): Standortverbundenheit und Fremdverstehen. Anmerkungen zum Schwerpunktthema „Partizipative Forschung“ der Teilhabe 1/11. In: Teilhabe 50 (1), S. 66-68.
- Wagner-Willi, M. (2010): Standortverbundenheit und Fremdverstehen- wissenssoziologische Perspektive auf die Forschung zu Erfahrungen mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In: Forschungsfälle Methode? Partizipative Forschung im Diskurs. Dokumentation der Jahrestagung der DIFGB 2010. Leipzig: Eigendruck der DIFGB, S. 37-45.
- Waldschmidt, A. (2000): Die Versöhnung von Eugenik und Nichtdirektivität. Eine Kritik des humangenetischen Beratungsmodells. In: Dörr, G. (Hrsg.): Aneignung und Enteignung. Der Zugriff der Bioethik auf Leben und Menschenwürde. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, S. 73-90.
- Waldschmidt, A. (2003): Selbstbestimmung als behindertenpolitisches Paradigma -Perspektiven der Disability Studies. In: Politik und Zeitgeschichte, B8/2003, S. 13-20. Online verfügbar unter: <http://www.bpb.de/apuz/27782/menschen-mit-behinderungen> (zuletzt gesichtet am 07.06.2018).
- Waldschmidt, A. (2006): Disability Studies- Konturen einer neuen Forschungslandschaft. In: Gemeinsam leben 14, S. 67-74.
- Waldschmidt, A. (2010): Warum und wozu brauchen wir die Disability Studies die Disability History? Programatische Überlegungen. In: Bösl, E.; Klein, A.; Waldschmidt, A. (Hrsg.) (2010): Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung. Bielefeld: Transcript, S. 13-27.
- Waldschmidt, A.; Schneider, W. (2007): Disability Studies und Soziologie der Behinderung. Kultursoziologische Grenzgänge – Eine Einführung. In: Waldschmidt, A.; Schneider, W. (Hrsg.): Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld. Bielefeld: Transcript, S. 9-28.
- Waldschmidt, A.; Schneider, W. (Hrsg.) (2007): Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld. Bielefeld: Transcript.
- Wallcraft, J. (2007): Betroffenenkontrollierte Forschung zur Untermauerung alternativer Ansätze. Die Rolle von Forschung im Psychosozialen System. In: Lehmann, P.; Stastny, P. (Hrsg.): Statt Psychiatrie 2. Berlin: Antipsychiatrie-verlag, S. 358-367.
- Walmsley, J. (2001): Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. In: Disability & Society 16 (3), S. 187-205.
- Walmsley, J. (2004): Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researcher's role. In: British Journal of Learning Disabilities (32), S. 65-71.
- Walmsley, J.; Johnson, K. (2003): Inclusive research with people with learning disabilities. Past, Present, and Futures. Philadelphia, PA, London: J. Kingsley Publishers.
- Weber, G. (2010): Inklusive Forschung: Herausforderungen und Chancen. 15. Weltkongress von Inclusion International. Bundesvereinigung Lebenshilfe. Berlin, 16.06.2010. Online verfügbar unter: [www.lebenshilfe.de/wData/.../ueber.../2010-06-19-Weber\\_Germain.pdf](http://www.lebenshilfe.de/wData/.../ueber.../2010-06-19-Weber_Germain.pdf) (zuletzt gesichtet am 19.08.2014).
- Wegscheider, K. (2008): Patientenorientierung bei der Erforschung chronischer Krankheiten. Eine (nicht nur) methodische Herausforderung. Online verfügbar unter: <https://www.fdst.de/aktuellesundpresse/ingespraech/karlwegscheiderpatientenorientierung> (zuletzt gesichtet am 21.06.2018).
- Wehling, P. (2006): Sozial robuste Wissenschaft in der Modus 2-Gesellschaft. In: Soziologische Revue, Jahrgang 29, S. 257-264.
- Weltärztebund (2008): Deklaration von Helsinki. Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen. Online verfügbar unter: <http://www.ewi-psy.fu-berlin.de/einrichtungen/kommissionen/kommissionen/ethik-kommission/DeklHelsinki2008.pdf> (zuletzt gesichtet am 05.10.2018).
- Weingart, P. (1997): Neue Formen der Wissensproduktion: Fakt, Fiktion und Mode. In: IWT Paper 15. Online verfügbar unter: <http://urban-is.de/Annex/HTML/Kap1/Wissensgesellschaft/Wissensproduktion-Weingart.pdf> (zuletzt gesichtet am 14.06.2018).
- Wessel, K.-F.; Diesner, Th. (2010): Wissenschaftstheorie und Wissenschaftsgeschichte. In: Horster, D.; Jantzen, W. (Hrsg.): Wissenschaftstheorie. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 157-161.
- Wetz, F.-J. (2005): Illusion Menschenwürde. Aufstieg und Fall eines Grundwerts. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Williams, V. (1999): Researching Together. In: British Journal of Learning Disability, Vol. 27, No. 2, S. 48-51.
- Witzel, A. (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Frankfurt a.M.: Campus Verlag.
- Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. Forum Qualitative Sozialforschung (1). Online verfügbar unter: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519> (zuletzt gesichtet am 08.10.2018).

- Wohlfahrt, N. (2004): Bürgeraktivierung statt Nutzerorientierung? Das Quartier im Mittelpunkt managerieller Verwaltungsmodernisierung. In: Kessel, F.; Otto, H.-U. (Hrsg.): Soziale Arbeit und Soziales Kapital. Zur Kritik sozialer Gemeinschaftlichkeit. Wiesbaden: Springer Verlag VS, S. 123-138.
- Wolff, G. (2004): „Behinderung“ - die medizinische Sicht. In: Grüber, S.; Graumann, K.; Nicklas-Faust, J.; Schmidt, S.; Wagner-Kern, M. (Hrsg.): Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel. Frankfurt a.M.: Campus Verlag, S. 25-35.
- World Health Organization (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. ICF.
- Wright, M.; Block, M.; Unger, H.v. (2007): Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. 13. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit. Berlin, 30.11.2007. Online verfügbar unter: [http://www.armut-und-gesundheit.de/uploads/tx\\_gbbkongressarchiv/Wright\\_\\_M.pdf](http://www.armut-und-gesundheit.de/uploads/tx_gbbkongressarchiv/Wright__M.pdf) (zuletzt gesichtet am 03.09.2018).
- Wunder, M. (2000): Bio-Medizin und Bio-Ethik. Menschenwürde in Gefahr? In: Dörr, G. (Hrsg.): Aneignung und Enteignung. Der Zugriff der Bioethik auf Leben und Menschenwürde. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, S. 187-200.
- Wunder, M. (2002): Der Nürnberger Kodex und seine Folgen. In: Ebbinghaus, A.; Dörner, K. (Hrsg.): Vernichten und Heilen. Der Nürnberger Ärzteprozess und seine Folgen. Berlin: Aufbau Taschenbuch Verlag, S. 476-488.
- Wunder, M. (2009): Eugenik. In: Dederich, M.; Jantzen, W. (Hrsg.): Behinderung und Anerkennung. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer, S. 284-287.
- Wunder, M. (2017): Pränataldiagnostik – Vision, Illusion, Selektion? Online verfügbar unter: [https://www.aekhb.de/data/mediapool/ae\\_fb\\_mb\\_vortrag\\_praenataldiagnostik\\_wunder\\_21062017.pdf](https://www.aekhb.de/data/mediapool/ae_fb_mb_vortrag_praenataldiagnostik_wunder_21062017.pdf) (zuletzt gesehen am 22.10.2018).
- Zarb, G. (1992): On the road to Damascus: first steps towards changing the relations of disability research production. In: Disability, Handicap and Society, Vol. 7, No. 2, S. 125-138.
- Ziemen, K. (2017): Inklusion. In: Ziemen, K. (Hrsg.): Lexikon Inklusion. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 101-103.
- Ziemen, K. (2017) (Hrsg.): Lexikon Inklusion. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Zimpel, A.-F. (2009): Geistige Behinderung. Online verfügbar unter: [http://www.inklusion-lexikon.de/GeistigeBehinderung\\_Zimpel.php](http://www.inklusion-lexikon.de/GeistigeBehinderung_Zimpel.php) (zuletzt gesichtet am 18.04.2018).

## Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Stufenmodell der Partizipation (Wright, Block, von Unger 2007) .....	61
Abb. 2: Ziele Partizipativer und Inklusiver Forschung .....	80
Abb. 3: Darstellung des empirischen Vorgehens .....	91
Abb. 4: Ablauf der Dokumentenanalyse .....	93
Abb. 5: Vorgehen bei der Stichprobenauswahl für die Dokumentenanalyse .....	95
Abb. 6: Anzahl der Suchergebnisse nach Auswahlsschritt 1 (Stand Mai 2014) .....	96
Abb. 7: Kategoriensystem zur Einordnung der Dokumente .....	100
Abb. 8: Anzahl der Subkategorien nach der Analyse von 10; 20; 25 und 31 Dokumenten .....	102
Abb. 9: Kategorienschema nach Einordnung der ausgewählten Dokumente .....	109
Abb. 10: Ablaufschema der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz 2014, S.78).....	110
Abb. 11: Ausschnitt des Kategorienbaums nach abgeschlossener Dokumentenanalyse .....	113
Abb. 12: Ausschnitt aus dem Kodierleitfaden .....	114
Abb. 13: Ablaufschema der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (Kuckartz 2014, S.78) .....	119
Abb. 14: Quantitative Darstellung der Stichprobenauswahl .....	121
Abb. 15: Ausschnitt des Kategorienbaums nach der Zusammenführung von Dokumenten- und Interviewanalyse .....	124
Abb. 16: Bezugspunkte zur Erstellung von Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung .....	233
Abb. 17: Einflussgrößen auf die Bewertung, Gewichtung und Einhaltung der Qualität Partizipativer und Inklusiver Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten .....	243
Abb. 18: Übersicht der Qualitätskriterien Partizipativer und Inklusiver Forschung .....	274





## Zusammenfassung in Leichter Sprache

In dem Buch schreibe ich über mein Forschungs-Projekt.  
Forschung heißt etwas heraus zu finden.  
Dafür braucht man eine Forschungs-Frage.  
Die wird in einem Forschungs-Projekt beantwortet.

Forschung wird oft an Universitäten gemacht.  
Forschung wird oft von Menschen gemacht  
die an Universitäten studiert haben.

Manche Forschung wird gemeinsam mit Menschen  
mit Lernschwierigkeiten gemacht.  
Das nennt man Partizipative Forschung.  
Oder Inklusive Forschung.  
Dort forschen Menschen mit Lernschwierigkeiten.  
Und dort forschen Mitarbeitende der Universitäten.  
Sie arbeiten zusammen als ein Forschungs-Team.

Wenn man forscht muss man ein paar Dinge beachten.  
Damit die Forschung eine gute Qualität hat.  
Für eine gute Qualität gibt es Qualitäts-Merkmale.  
Qualitäts-Merkmale sagen wie man gute  
Forschung macht.

Zum Beispiel heißt ein Qualitäts-Merkmal Transparenz.  
Das heißt andere müssen verstehen wie man geforscht hat.  
Man muss ganz genau aufschreiben was man gemacht hat.

Zum Beispiel muss man aufschreiben:

Hat man für die Forschung mit

Menschen gesprochen?

Mit wem hat man gesprochen?

Oder gab es einen Frage-Bogen?

Wer hat den Frage-Bogen ausgefüllt?

Es gibt noch viele weitere Qualitäts-Merkmale.

Auch die muss man beachten.

Die sind aber nicht für alle Forschungs-Projekte gleich.

Es kann für Inklusive Forschung besondere

Qualitäts-Merkmale geben.

In meinem Forschungs-Projekt geht es um  
gute Forschung.

Und um Forschung gemeinsam mit Menschen  
mit Lernschwierigkeiten.

Dazu habe ich mir folgende Frage gestellt:

Welche Qualitäts-Merkmale sind wichtig um gute Forschung  
mit Menschen mit Lernschwierigkeiten zu machen?

Diese Frage möchte ich beantworten.

Dazu habe ich viele Texte gelesen.

Texte über Forschung mit Menschen  
mit Lernschwierigkeiten.

Und Texte in denen es ganz allgemein um  
Forschung geht.

Die Texte habe ich ausgewertet.

Auswerten heißt ich habe wichtige Informationen  
herausgeschrieben.

Ich habe auch mit Forscherinnen gesprochen.  
Die Forscherinnen haben Erfahrung mit  
Partizipativer Forschung.  
Und mit Inklusiver Forschung.  
Manche der Forscherinnen sind Menschen  
mit Lernschwierigkeiten.  
Die Gespräche habe ich aufgeschrieben.  
Und ich habe sie auch ausgewertet.

Als Ergebnis habe ich viele interessante Dinge herausgefunden.  
Wie man gute Partizipative Forschung und  
Inklusive Forschung macht.  
Und wo es manchmal Schwierigkeiten in der Forschung gibt.  
Und ich konnte 29 Qualitäts-Merkmale aufschreiben.  
Das sind Merkmale für gute Forschung.

Ein Qualitäts-Merkmal heißt Vertrauen:  
Es ist wichtig dass sich alle Forscherinnen  
in einem Projekt vertrauen.  
Deshalb müssen sich alle gut kennen.  
Und alle sollten über das Forschungsprojekt Bescheid wissen.  
Und es darf niemandem Schaden zugefügt werden.

Ein Qualitäts-Merkmal heißt Freiwilligkeit:  
Alle Forscherinnen arbeiten freiwillig an einem Forschungsprojekt.  
Niemand soll zur Mitarbeit gezwungen werden.

Ein Qualitäts-Merkmal heißt Veränderung:  
Forschung sollte die Lebens-Bedingungen von Menschen  
mit Lernschwierigkeiten verändern.  
Zum Beispiel kann ein Forschungs-Projekt herausfinden  
wo es viele Barrieren gibt.  
Die Barrieren können dann besser abgebaut werden.  
Das ist gut für die Teilhabe von Menschen  
mit Lernschwierigkeiten.

Das Buch befasst sich mit der Qualität Partizipativer und Inklusiver Forschung gemeinsam mit Menschen, denen eine sogenannte geistige Behinderung zugeschrieben wird. In der inklusionssensiblen Hochschulentwicklung kommt dem gemeinsamen Forschen eine wichtige Rolle zu und wird unter dem Motto „Nothing about us without us“ im Rahmen der Disability Studies schon lange gefordert und umgesetzt. Für die Nachhaltigkeit und Wirkkraft der durch diese Forschungsansätze gewonnenen Erkenntnisse ist die Auseinandersetzung mit der Qualität der Forschungsarbeiten von zentraler Bedeutung. Als Grundlage dafür ist jedoch zunächst die Frage zu klären, was denn wissenschaftliche Qualität eigentlich ausmacht? Darauf werden unter anderem in Rückbezug auf die wissenschaftstheoretischen Perspektiven der Kritischen Theorie und der Feministischen Forschung Antworten gegeben. Auf der Basis einer Analyse themenspezifischer Publikationen, über Interviews mit forschungserfahrenen Personen und durch die Erörterung spezifischer Schwierigkeiten und Herausforderungen werden daran anknüpfend Qualitätskriterien erarbeitet, die den besonderen Wert partizipativer und inklusiver Forschungsansätze herausstellen und eine qualitativ hochwertige Forschung ermöglichen.



#### Die Autorin

**Mandy Hauser**, Jahrgang 1981, arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Fachgebiet „Pädagogik im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung“ an der Erziehungswissenschaftlichen Fakultät der Universität Leipzig.

